

**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA  
SEDE QUITO**

**CARRERA:  
ANTROPOLOGÍA APLICADA**

**Tesis previa a la obtención del título de: LICENCIADO EN  
ANTROPOLOGÍA APLICADA**

**TEMA: “IMAGINARIOS DE LAS PERSONAS CON VIH, A PARTIR DEL  
ESTUDIO DE CASO DEL GRUPO DE APOYO MUTUO (GAM) DE CRUZ  
ROJA ECUATORIANA-QUITO”**

**AUTOR:**

**CARLOS GONZALO MESÍAS**

**TUTOR:**

**JOSÉ ENRIQUE JUNCOSA BLASCO**

**Quito, mayo del 2015**

DECLARATORIA DE RESPONSABILIDAD Y AUTORIZACIÓN DE USO DEL  
TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, autorizo a la Universidad Politécnica Salesiana la publicación total o parcial de este trabajo de titulación y su reproducción sin fines de lucro.

Además, declaro que los conceptos y análisis desarrollados y las conclusiones del presente trabajo son de exclusiva responsabilidad del autor.

Quito, Marzo del 2015

---

Carlos Gonzalo Mesías  
170772179-9

## **DEDICATORIA**

- A esas personas importantes en mi vida, que siempre estuvieron dispuestas a brindarme toda su ayuda, ahora me toca retribuir un poquito de todo lo inmenso que me han dado. Con todo mi cariño esta tesis les dedico a ustedes, especialmente:
- A mi madre por demostrarme su amor y estar siempre pendiente de las cosas buenas y malas que hacen parte de mi vida.
- A Ricardo y Juan Martín, por el apoyo incondicional que me han ofrecido y por compartir conmigo, buenos y malos momentos, durante el transcurso de esta carrera especialmente y también por demostrarme que siempre puedo contar con ellos.
- A Dios y a la vida, por haberme dado la oportunidad de experimentar momentos difíciles, pero también de triunfo que me han enseñado a valorarlos cada día más.

## **AGRADECIMIENTO**

- A las personas del GAM de Cruz Roja-Quito, especialmente a quiénes me ayudaron con sus narrativas autobiográficas, muchas gracias por haberme abierto su corazón y tener la valentía de compartir sus duras experiencias, que en ciertos momentos anegaron mis ojos.

- A Sofi, que con su amistad, cariño y conocimientos me brindó una invaluable ayuda.

- A José, que a pesar del corto tiempo para desarrollar este trabajo, con su vasta experiencia y conocimientos supo guiarme de la forma más directa y adecuada para llegar a la culminación en el tiempo establecido y hacer posible este proyecto.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>CAPÍTULO 1</b> .....	5
<b>MARCO TEÓRICO-METODOLÓGICO</b> .....	5
1.1 El imaginario.....	5
1.1.1 Significaciones imaginarias sociales.....	7
1.1.2 Imaginarios instituidos .....	7
1.1.3 Imaginarios instituyentes .....	8
1.2 El estigma.....	10
1.2.1 Imaginarios estigmatizantes .....	11
1.3 Discriminación .....	13
1.4 Marco normativo.....	15
1.4.1 Declaración Universal de los Derechos Humanos .....	15
1.4.2 Declaración política sobre el VIH/Sida 2011 .....	16
1.4.3 Recomendaciones universales de lenguaje apropiado en VIH/Sida. ....	19
1.5 Marco normativo y legal del Ecuador.....	21
1.5.1 Constitución de la República del Ecuador año 2008 .....	22

1.6 Marco metodológico .....	23
1.6.1 Metodología .....	23
1.6.2 Investigación bibliográfica.....	23
1.6.3 Observación participante.....	23
1.6.4 La entrevista antropológica .....	24
1.6.5 Narrativas autobiográficas .....	25
1.6.6 Grupos focales.....	25
<b>CAPÍTULO 2.....</b>	<b>27</b>
<b>MARCO ESPACIO-TEMPORAL .....</b>	<b>27</b>
2.1 Dimensión temporal del estudio (2003-2015).....	27
2.2 Personas involucradas en la investigación .....	28
2.4 Personas que viven en Quito .....	30
2.5 Como se origina el grupo GAM de Cruz Roja-Quito .....	30
2.5.1 Con quiénes desarrolla su trabajo .....	31
<b>CAPÍTULO 3.....</b>	<b>33</b>
<b>MARCO EMPÍRICO .....</b>	<b>33</b>
3.1 Las narrativas autobiográficas en este trabajo .....	33
3.1.1 Narrativa autobiográfica de René López.....	34

3.1.2 Narrativa autobiográfica de Fernando Sánchez .....	62
3.1.3 Narrativa autobiográfica de Tomás Revelo.....	84
3.2 Grupo focal con el GAM de Cruz Roja-Quito .....	97
3.3 Interpretaciones .....	100
<b>CONCLUSIONES</b> .....	112
<b>RECOMENDACIONES</b> .....	117
<b>LISTA DE REFERENCIAS</b> .....	118

<b>Tabla 1: Uso de lenguaje adecuado .....</b>	<b>21</b>
--	-----------

## **RESUMEN**

El propósito del presente trabajo: imaginarios de las personas con VIH a partir del estudio de caso del grupo de apoyo mutuo GAM de Cruz Roja Ecuatoriana-Quito, fue identificar los cambios que se producen en la conducta de las personas con las que se relacionan en su cotidianidad quiénes lo integran, especialmente en los aspectos: familiar, social, religioso, laboral y de salud.

Mediante técnicas cualitativas de investigación como la entrevista antropológica, las narrativas autobiográficas y los grupos focales, se logró obtener información importante, con el fin de analizar en éstos ámbitos, cómo se producen los procesos de estigmatización y discriminación que son los que más afectan y vulneran los derechos de las personas seropositivas.

El uso de estas herramientas ayudó a entender cómo se presentan las conductas de estigma y discriminación que perturban, bloquean y dificultan las acciones y esfuerzos que se realizan para detener el avance de la epidemia. También se pudo conocer cómo los efectos terapéuticos que representan el ser parte de un grupo de apoyo mutuo, aportan directamente en la mejora de la calidad de vida de las personas que viven con VIH (PVV).

Se concluye que el uso de la teoría de los imaginarios, planteada por Cornelius Castoriadis, tanto como las técnicas cualitativas, sí cumplen con los objetivos planteados y aportan enormemente para comprender a profundidad los imaginarios instituidos, caracterizados y comprendidos, para de esta manera construir otros, más acordes a la dignidad y derechos que las personas que viven con este virus se merecen.

## **ABSTRACT**

The intention of this work: imaginaries of people with HIV from the case study of the Quito Ecuadorian Red Cross's self-support group (SSG), was the identification of the changes that occur in the conduct of the people with whom the members of this group relate, in their daily lives, especially in members of the group: their family, social, religious, labor and health, contexts.

Through qualitative research techniques as anthropological interview, autobiographical narratives and focus groups I was able to acquire significant information, in order to analyze in these fields, how the processes of stigmatization and discrimination take place, processes that are particularly affecting and infringing the rights of seropositive persons.

The use of these tools helped to understand how stigma and discrimination behaviors that disrupt, block and hinder the actions and efforts taken to stop the spreading of the epidemic are originated. It was also comprehended how the therapeutic effects of being part of a support group, contribute directly to improving the quality of life of people living with HIV (PLWHIV).

It is concluded that the use of the theory of imaginaries developed by Cornelius Castoriadis, as well as qualitative techniques, meet the objectives and contribute greatly to deeply understand the instituted imaginaries, characterized and understood, to thereby construct others, appropriate with the dignity and rights that people living with this virus deserve

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo, “Imaginarios de las personas con VIH, a partir del estudio de caso del Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) de Cruz Roja Ecuatoriana-Quito”, busca investigar los elementos que constituyen los imaginarios de las personas con VIH/Sida, mediante la identificación de los cambios que se producen en la conducta de las personas con las que se relacionan en el entorno laboral, familiar, social, religioso y de salud, para así reconocer cómo se producen y en qué espacios los procesos de estigmatización y discriminación a las personas con VIH se dan.

De acuerdo a la Comisión de los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas –ONU-, una de las principales formas de cómo afecta el VIH/Sida a las personas es la estigmatización y la discriminación en su cotidianidad. Esta discriminación es aún mayor todavía en las personas VIH positivas con desventajas económicas, legales o sociales.

El VIH/Sida no puede considerarse como un problema que tiene que ver con la salud únicamente, se necesita desplegar esfuerzos suficientes para afrontar sus consecuencias sociales, económicas e institucionales (FAO, 2001), es decir tiene relación con diversos aspectos, abarca todas las áreas de interrelación que el ser humano tiene en su vida, entre las cuáles, solo por citar algunas, se podrían incluir: la economía, la política, el género, religión, el empleo.

En cuanto a la relación del VIH/Sida con la religión, “la respuesta que han ofrecido varias iglesias a la epidemia del VIH, ha sido una actitud de condena y acusación, señalando que es un castigo de Dios por la vida inmoral que estas personas han llevado” (Clifford, 2005, pág. 1). Este criterio en países como el Ecuador, donde un alto porcentaje poblacional tiene una formación católica, incrementa los prejuicios hacia esta población.

Al analizar la relación existente entre el VIH/Sida y lo económico, cabe destacar que sólo hace poco tiempo, los gobiernos de diversos países, tomaron conciencia de las consecuencias desastrosas que para la economía de los pueblos representa el VIH/Sida (UNFPA, 2013), ya que deben destinar gran parte de su presupuesto a pagar a las transnacionales farmacéuticas, costosa medicación antirretroviral (por sus

siglas ARV), necesaria para que las personas infectadas mantengan un buen estado de salud.

En Ecuador la respuesta a la no estigmatización y no discriminación a las personas con VIH/Sida en cuanto a política pública se refiere, han tenido considerables avances desde la Asamblea Constituyente del 2008, que aunque no son lo suficientemente fuertes para conseguir que las personas infectadas reciban un trato equitativo y efectivo en cuanto a respeto a sus derechos, servicios de salud e inserción laboral se refieren, ha sido un gran avance.

En este contexto, el presente trabajo busca precisamente entender cómo se presenta la dinámica de los imaginarios en las personas con VIH/Sida del Grupo de Apoyo Mutuo de Cruz Roja Ecuatoriana-Quito, con la finalidad de aportar en la comprensión de la situación que dichos integrantes tienen que afrontar frente a la sociedad ecuatoriana.

En la presente investigación, se conceptualiza los imaginarios a partir de la propuesta del filósofo y psicoanalista griego Cornelius Castoriadis. Como también del periodista y filósofo argentino Daniel H. Cabrera, desde éstas teorías se trata de comprender como se construye el imaginario social de la población en relación a las personas que viven con VIH/Sida (PVV) que es el propósito de este estudio.

También desde lo teórico se abordará el estigma y la discriminación, según los estudios del sociólogo canadiense Ervin Goffman; y los documentos normativos legales y de derechos sobre discriminación, tanto internacionales como nacionales.

El estigma y la discriminación, en este trabajo son entendidos como una vulneración de los derechos de las personas con VIH/Sida, por consiguiente se identificaran las actitudes que perturban, bloquean y dificultan las acciones y esfuerzos que se realizan en el trabajo para prevenir el avance de la epidemia, motivo por el cual “se afirma que no hay una respuesta efectiva al VIH/Sida, si no hay el respeto a los derechos de las personas afectadas por la epidemia” (CEPVVS, 2010, pág. 7).

En el aspecto empírico se plantea la estructura que guía el trabajo de campo de esta investigación, que quiere situarse en el lado humano del VIH/Sida, no limitándose

únicamente a estadísticas, ya que para ellas la persona solo pasa a ser un número y se olvida que se trata de un ser humano que necesita ser valorado en su individualidad, por este motivo a través de entrevistas a profundidad, observación participante, narrativas autobiográficas y la realización de grupos focales con el Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) de Cruz Roja Ecuatoriana-Quito, se identificaran como se construyen los imaginarios en relación a las personas con VIH/Sida.

A pesar de que en la etapa actual la normativa internacional y nacional protegen a las personas con VIH/Sida, existen aún arraigados aspectos discriminatorios que parten de diversas ideologías como las religiosas, de salud y del desconocimiento sobre el virus; las que se evidencian en el trato que reciben las personas infectadas en el acceso a la salud pública, en su entorno laboral e incluso familiar.

También es necesario tener el conocimiento sobre lo que es el virus, como prevenirlo, que riesgos evitar, ya que en las proporciones que al momento está la epidemia (35 millones de personas, según el informe de ONUSIDA 2014) y con el aumento de personas infectadas a diario, es fundamental el saber cómo enfrentarlo, ya que en determinado momento cualquier persona, como se ha dicho, sin importar su condición religiosa, social o económica, estará infectada.

En consecuencia, este trabajo de investigación pretende acceder a los imaginarios instituidos, caracterizados y comprendidos como una manera de instituir otros, acordes con la dignidad y los derechos de las personas con VIH/Sida.

El objetivo principal de la presente investigación es: identificar los cambios que se producen en la conducta de las personas que giran en torno y las relacionadas con el Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) de Cruz Roja-Quito. Es decir determinar los imaginarios, en torno a las personas con VIH/Sida, con el fin de contribuir a evitar el estigma y discriminación que vulneran la dignidad y los derechos de quienes viven con este virus.

Los objetivos específicos que orientarán este trabajo son los siguientes:

- Construir un marco teórico-metodológico, que dé cuenta de los alcances y de las técnicas que guían la investigación.
- Redactar un marco espacio temporal de la comunidad de estudio.
- Sistematizar la investigación de campo, con los resultados de la observación y entrevistas en la población de estudio.
- Determinar una muestra que me permita observar y comparar los momentos en que se detectan la discriminación y los prejuicios.
- Detectar como está el imaginario, evidenciarlo, para en el futuro incentivar la forma de de-construirlo.

La unidad de estudio puede llevarse a cabo en un ámbito circunscripto (Guber, 2005, pág. 117), por lo tanto la presente investigación se realizará con las personas con VIH/Sida integrantes del Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) de Cruz Roja Ecuatoriana-Quito.

La Unidad de Análisis está constituida por una muestra más bien significativa y no representativa del grupo en el que se lleva a cabo la investigación, es decir “es el conjunto de individuos o grupos sobre los que se efectúa una investigación y las mediciones correspondientes” (Guber, 2005, pág. 118) para el presente estudio sobre los “Imaginarios de las personas con VIH, a partir del estudio de caso del Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) de Cruz Roja Ecuatoriana-Quito”.

Los imaginarios de las personas con VIH/Sida del Grupo de Apoyo Mutuo son analizados con doce integrantes, identificados como un grupo social donde se puede comprender como los procesos de estigmatización y discriminación constituyen los imaginarios de estas personas. Este grupo de investigación evidencia “los sentidos propios de los actores, que el investigador busca reconocer-identificar-construir, también recorren la circunscripción de subgrupos no evidentes en una primera delimitación de la unidad de análisis (Guber, 2005, pág. 120).

# CAPÍTULO 1

## MARCO TEÓRICO-METODOLÓGICO

El presente marco teórico-metodológico que se desarrolla a continuación, abarca los conceptos básicos necesarios para poder desarrollar la presente investigación.

En este contexto se incluye lo que significa el imaginario desde la concepción de Castoriadis y conceptos que de ella surgen como las significaciones imaginarias sociales e imaginarios instituyentes e instituidos. Posteriormente abordaremos lo que significa el estigma y la discriminación desde la teoría de Goffman que resulta muy apropiada para este estudio. También se incluye la normativa internacional, tanto como la del Ecuador, que son las que regulan los deberes y derechos de las personas involucradas. Por último se explicará la metodología y las herramientas que se utilizarán en el presente trabajo, tales como la entrevista antropológica, las narrativas autobiográficas y los grupos focales utilizados en esta investigación.

### 1.1 El imaginario

Con la finalidad de comprender el surgimiento de esta teoría, qué es y cómo se constituyen los imaginarios, es necesario contextualizar desde el pensamiento griego, donde se puede evidenciar que desde esta época, el imaginario comienza a ser motivo de estudio a través el pensamiento platónico. La contradictoria época que le toca vivir a Platón, marcó un notable carácter ambiguo a su planteamiento en torno a lo imaginario, al ser comparado con el mito, como aquello que escapa al dominio de lo racional. (Carretero, 2001, pág. 124).

En la actualidad el término imaginario es conocido como “el imaginario social”, esta expresión ha venido a reemplazar a términos que se usaban anteriormente en su lugar tales como mentalidad, ideología, conciencia colectiva, y más recientemente cosmovisión, que eran y son usados con la finalidad de hacer referencia a las representaciones sociales. En este contexto desde lo planteado por el filósofo griego Cornelius Castoriadis, el imaginario tiene un significado preciso, ya que supone un esfuerzo conceptual desde el materialismo para relativizar la influencia que tiene lo material sobre la vida social, como lo plantea a continuación:

Lo imaginario no es a partir de la imagen en el espejo o en la mirada del otro. Más bien, el «espejo» mismo y su posibilidad, y el otro como espejo, son obras de lo imaginario, que es creación ex nihilo. Los que hablan de «imaginario», entendiéndolo por ello lo «especular», el reflejo o lo «ficticio», no hacen más que repetir, las más de las veces sin saberlo, la afirmación que les encadenó para siempre a un subsuelo cualquiera de la famosa caverna: es necesario que [este mundo] sea imagen de alguna cosa. Lo imaginario del que hablo no es imagen de, es creación incesante y esencialmente indeterminada (histórico-social y psíquico) de figuras/formas/imágenes, a partir de las cuales solamente puede tratarse de «alguna cosa». Lo que llamamos «realidad» y «racionalidad» son obras de ello. (Castoriadis, 1975, pág. 10)

La aparición del término se enmarca en los debates dentro del marxismo sobre la tendencia determinista que habían adoptado algunos de sus autores. Para Castoriadis las causas de la creación de una institución social no pueden ser jamás explicadas en su totalidad por necesidades materiales. Lo mismo ocurre con el cambio, que según Castoriadis emerge a través del imaginario social, ya que el cambio social implica discontinuidades radicales que no pueden ser explicadas exclusivamente en término de causas materiales, por lo tanto el “pensamiento es esencialmente social, cada una de sus manifestaciones es un momento del medio social; procede, actúa sobre él, lo expresa, sin ser reducible a ese hecho” (Castoriadis, 1997, pág. 9).

También es importante señalar, que de acuerdo al pensamiento de Castoriadis el introducir el término imaginación, a la hora de abordar los fenómenos colectivos, ofrece una nueva “inteligibilidad” sobre la naturaleza de los fenómenos sociales e históricos.

En primer lugar, el imaginario social viene a caracterizar las sociedades humanas, como creación ontológica de un modo de ser, similar y absolutamente irreducible al de otros entes. Designa, también, al mundo singular una y otra vez creado por una sociedad como su mundo propio. El imaginario social es un “magma de significaciones imaginarias sociales encarnadas en instituciones” (Castoriadis, 1986, pág. 5). Como tal, regula el decir y orienta la acción de los miembros de esa sociedad, en la que determina tanto las maneras de sentir y desear como las maneras de pensar. En definitiva, ese mundo es esencialmente histórico. En efecto, toda sociedad contiene en sí misma una potencia de alteridad. Siempre existe según un

doble modo: el modo de “lo instituido”, estabilización relativa de un conjunto de instituciones, y el modo de “lo instituyente”, la dinámica que impulsa su transformación. Por eso resulta conveniente hablar de lo “social-histórico”.

### 1.1.1 Significaciones imaginarias sociales

Llamo imaginarias a estas significaciones porque no tienen nada que ver con las referencias a lo racional o a los elementos de lo real, o no han sido agotadas por ellos, y porque son sustentadas por la creación. Y las llamo sociales porque existen sólo si son instituidas y compartidas por una colectividad impersonal y anónima. (Castoriadis, 1986, pág. 5)

De esto se desprende que estas significaciones se encuentran encarnadas, en el sentido de que lo más frecuente no es que aparezcan como representaciones explícitas que confieren posteriormente sentido a los fenómenos, sino que, de manera implícita, confieren de entrada sentido al imaginario.

En este contexto, Castoriadis expone que una sociedad es un conjunto de significaciones imaginarias sociales encarnadas en instituciones a las que animan. Las significaciones que integran la dimensión simbólica, son calificadas como imaginarias, según el autor el imaginario tiene la potencia de instituir y alterar, por lo tanto es anterior a lo simbólico. (Castoriadis, 1986, pág. 10)

### 1.1.2 Imaginarios instituidos

Decir que una sociedad es instituida significa que no ha sido producida “naturalmente”, que es resultado de la acción humana. La acción propiamente humana implica una intención, mediatizada por un sistema histórico, desde esta perspectiva Castoriadis plantea lo siguiente alrededor del pensamiento como elemento constituyente del imaginario instituido:

El pensamiento es esencialmente histórico, cada manifestación del pensamiento es un momento en un encadenamiento histórico y es también -si bien no exclusivamente su expresión. De la misma manera, el pensamiento es esencialmente social, cada una de sus manifestaciones es un momento del medio social; procede, actúa sobre él, lo expresa, sin ser reducible a ese hecho. (Castoriadis, 1997, pág. 3)

Por otra parte, el decir que una institución es imaginaria significa, en primer lugar, que es un fenómeno del espíritu y, en segundo lugar, que las significaciones y valores que orientan la sociedad son una invención de los seres humanos. Tienen que ser puestas en relación con una capacidad de creación. Las significaciones sociales, por tanto, no son naturales ni (completamente) racionales.

Finalmente al decir que el imaginario es social, significa que constituye un orden de fenómenos específicos, irreducibles a lo síquico y a lo individual. Así se comprende que el imaginario social provee al espíritu, de significaciones y valores, y a los individuos les provee los medios para comunicarse y les dota de las formas de la cooperación.

### 1.1.3 Imaginarios instituyentes

Hablamos de imaginario, cuando queremos hablar de algo inventado –ya se trate de un invento absoluto (una historia imaginada de cabo a rabo), o de un deslizamiento, o desplazamiento de sentido [...] (Castoriadis, 1975, pág. 204)

Desde lo expuesto por Castoriadis, los imaginarios constituyen figuras, formas o imágenes, que pueden ser reales o ideales, que aparecen en el pensamiento o la mente de las personas, y que están ahí representando a otro objeto; de donde, se desprende que los imaginarios tienen una función simbólica, es decir un imaginario se da con la forma de una representación, aunque sucede también a la inversa es decir para simbolizar algo hay que imaginarlo primero.

En la esencia del imaginario las imágenes terminan teniendo siempre una función simbólica. A nivel inverso la representación simbólica asume una capacidad imaginaria, presuponiendo la opción de ver en un objeto lo que no es y así mismo la otra opción de ver lo que realmente es. Con demasiada frecuencia al tiempo en que lo imaginario retorna finalmente a la facultad original de concebir o de existir como la modalidad originaria de representar un objeto o una relación que no es “que no están dadas en la percepción, o que jamás lo han sido” (Castoriadis, 1975, pág. 204)

En tal función estableceremos la diferencia entre un imaginario efectivo y lo simbólico, evocando la capacidad elemental independiente e inalienable de convocar una figura o una forma.

Castoriadis distingue a nivel terminológico la capacidad del imaginario de crear como forma o figura -algo que no es, ni fue- en contraste con sus productos lo que podría denominarse como lo imaginado.

El pensamiento de Castoriadis, nos muestra una visión de la sociedad en la que deja espacios para realizar interpretaciones en relación a todas las actividades que desarrolla el ser humano y que impliquen una institucionalidad, trabajo en el cuál, los hombres intentan pensar lo que hacen y saber lo que piensan, “la institución de la sociedad es la que determina lo que es real y lo que no lo es, qué tiene sentido y qué no lo tiene” (Castoriadis, 1986, pág. 6). En este ámbito, la realidad institucionalizada socialmente es producida y creada por lo imaginario, donde se dan lo factible y lo irrealizable, lo que es posible hacerse y lo imposible, espacios donde no existen el orden total, pero tampoco el desorden, precisamente porque es una creación de ese imaginario social.

En términos de Castoriadis: una sociedad no puede existir más que si una serie de funciones se cumplen constantemente (producción, educación, gestión de la colectividad, regulación de los litigios, etc.), pero no se reduce a esto, ni sus maneras de hacer frente a sus problemas le son dictadas de una vez por todas de su “naturaleza”; la sociedad inventa y define para sí tanto nuevos modos de responder a sus necesidades como nuevas necesidades. (Castoriadis, 2007, pág. 205)

Lo imaginario se entiende también como conjunto de imágenes-representaciones de afectos (optimistas o pesimistas, positivos o negativos) y deseos o anhelos en constante movimiento de solidificación-materialización. En este conjunto se encuentran condensados lo que se llama significado y sentido, que conservan las huellas del sentido atemporal de lo humano, esforzándose recurrentemente por salir en las formas históricas de la institución (Cabrera, 2006, pág. 24).

Una utilización adecuada de “lo imaginario” en este contexto puede contribuir a la renovación y al enriquecimiento de éstas problemáticas en relación con la

comprensión de la sociedad moderna y contemporánea. Sin embargo un uso indiscriminado puede crear confusión, por lo que es necesario introducir algo de claridad.

## 1.2 El estigma

Uno de los autores que presenta un enfoque muy pertinente para este trabajo es el canadiense Erving Goffman, sociólogo y escritor considerado como el precursor de la microsociología, sus estudios se basaron en las unidades mínimas de interacción entre las personas, es decir se centró en grupos pequeños, lo que le diferencia de la mayoría de sociólogos que realizan sus estudios siempre a gran escala. Goffman fue uno de los más importantes sociólogos del siglo XX, junto con Max Weber, Durkheim y Margaret Mead profundizaron en una sociología interesada en los procesos micro-sociales, su interés en el “interaccionismo simbólico” se fundamentó en la influencia de los significados y los símbolos sobre la acción y la interacción humana (Ruiz, 2005, pág. 1).

Entre sus principales obras está la relacionada al estigma, el que para Goffman es una desaprobación social severa de características o creencias personales que son percibidas como contrarias a las normas culturales establecidas. También define al estigma como el proceso en el cual la reacción de los demás estropea la "identidad normal". Menciona que es el medio social el que define las características de las personas que a él concurren, de esta manera, la sola presencia de un extraño ante los ojos de otro individuo, moviliza las primeras apariencias que permiten “prever en que categoría se halla y cuáles son sus atributos”. Estos atributos que pueden demostrarse como pertenecientes a este individuo observado, son su “identidad social real”. Goffman reconoce tres formas de estigma: La experiencia de una enfermedad mental (o la imposición de este diagnóstico); una forma de deformidad o una diferenciación no deseada y la asociación a una determinada raza, creencia o religión (o ausencia de ésta) (Stern, 2005, pág. 175)

Goffman enfatiza el hecho de que la relación de estigma se establece entre un individuo y un grupo con un conjunto de expectativas, por lo cual cada uno de ellos

juega a la vez los roles de estigmatizador y estigmatizado. Señala como ejemplo el que en algunos empleos que suponen la ausencia de nivel educativo alto, las personas que si lo tienen lo esconden para no parecer fuera de lugar, por no estar en el trabajo más adecuado a su formación o presentarse a los ojos del grupo como diferentes. (Stern, 2005, pág. 175).

El estigma es un atributo que vuelve a una persona diferente a las demás, que la convierte en alguien “menos apetecible” y hasta inferior con respecto a la figura de una “persona total y corriente” y en realidad como señala Goffman la concepción de estigma no debe entenderse de una manera esencial sino relacional. En consecuencia una persona que posea una característica diversa o diferente, no necesariamente debería pensarse que posee una cualidad desacreditadora, ese atributo que en apariencia identifica a esa persona, lo que hace en realidad es confirmar la normalidad de las otras (Stern, 2005, pág. 176).

Desde la perspectiva de las personas estigmatizadoras, esta práctica provoca su deshumanización, la amenaza y aversión al otro y la despersonalización de los demás a través de características estereotipadas. Estigmatizar a los demás teóricamente serviría a estas personas para mejorar su autoestima mediante la comparación con otras que parecen menos afortunadas y mejorar así su bienestar mediante el desprecio a los demás (Heatherton, et al., 2000).

### 1.2.1 Imaginarios estigmatizantes

Estigma: “Vale decir del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (Goffman, 2006, pág. 7 ).

En la antigua Grecia, el término “estigma” fue utilizado para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba. Con el cristianismo en cambio se le dio una nueva connotación para una persona, marcada de manera especial por la gracia divina como también “a los signos corporales de perturbación física” (Goffman, 2006, pág. 11).

En la sociedad, la norma, el parámetro común, determina lo que es aceptable, deseable, bueno o malo y los medios para “normatizar” a las personas en base a sus atributos y características generales. En el entorno social, al conocer una persona, de

inmediato, de manera subconsciente y rutinariamente valoramos su presencia y particularidades, con miras a categorizarla y ubicarla en medio de un específico contexto o “identidad social”.

Lo peculiar es que basándonos únicamente en estas anticipaciones las convertimos en perspectivas más bien especulativas que automáticamente adquieren el carácter de normativas inflexiblemente aceptadas. Como norma, esta formulación subjetiva es subliminal, subconsciente y casi siempre escapa a cualquier tipo de categorización-valoración objetiva.

Si durante este proceso encontramos que el sujeto de nuestra observación es poseedor de algún atributo “indeseable” o que se encuentra de algún modo “estigmatizado”, dejamos de verlo y valorarlo como una persona común y corriente para categorizarlo en la clase de persona maleada, repulsada y por tanto indigna de nuestra consideración, respeto y estima.

De esta manera desde lo expuesto por Goffman “el término estigma será utilizado pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador”. (Goffman, 2006, pág. 13), es decir, para identificar las cualificaciones que se realizan sobre una persona y como estas forman sus imaginarios al relacionarse dentro de la sociedad en la que desarrolla su cotidianeidad.

Mágicamente, una cualidad que causa el estigma en uno puede confirmar la naturalidad de otro, algo similar a lo que sucede cuando una persona insegura, desacredita, minimiza o desvaloriza el trabajo o accionar de otro para reforzar su superioridad. Es difícil y complicada la inter relación entre cualidad y estereotipo.

En su estudio sobre el estigma, Arthur Kleinman y Rachel Hall, del Departamento de Antropología de la Universidad de Harvard, consideran que éste es un proceso social, cultural y moral que ha pasado por cambios importantes en términos de definición y caracterización (Kleinman & Hall, 2008, pág. 63), desde la articulación inicial por parte de Goffman. Sin embargo, ellos difieren de esta definición inicial aduciendo que está enérgicamente fundamentada en los enfoques psicológicos, descuidando la incorporación adecuada de los individuos estigmatizados inmersos en

un contexto moral y social local. “Lo que está exactamente incluido en esta sombrilla conceptual de estigma va más allá de una cuestión teórica, ya que las definiciones del estigma nos participan directamente de los esfuerzos investigativos empíricos para confrontar el estigma”

Así mismo Kleinman y Hall reconocen que “el concepto actual sobre el estigma, le debe mucho a Goffman, quien conceptualiza al estigma como un proceso basado en la construcción social de la identidad. Las personas que llegan a estar asociadas con una condición estigmatizada pasan de un estatus social normal a un estatus desacreditado o denigrado. En su análisis inicial, Goffman incluyó tanto elementos sociales como psicológicos, sin embargo sus ideas han sido utilizadas principalmente para el análisis del impacto del estigma sobre los individuos.

A nivel comunitario y en el entorno familiar, la socialización se concibe como el proceso mediante el cual el sujeto alcanza conductas que le permiten iniciar relaciones con otros seres humanos. Dentro de esta interrelación, la comunidad, la sociedad y el grupo familiar enseñan al niño sus pautas y reglas, a través de un período de enseñanza a partir del cual éste “debe interiorizar las formas de hacer y de pensar, los ideales y las prácticas, las creencias y los rituales conformes a las de su medio vital y a sus grupos de pertenencia”.

### 1.3 Discriminación

Es una forma de violencia pasiva, convirtiéndose, a veces, este ataque en una agresión física. Quienes discriminan designan un trato diferencial o inferior en cuanto a los derechos y las consideraciones sociales de las personas, organizaciones y estados. Hacen esta diferencia ya sea por el color de la piel, etnia, sexo, edad, cultura, religión o ideología.

Los individuos que discriminan tienen una visión distorsionada de la esencia del hombre y se atribuyen a sí mismos características o virtudes que los ubican en un escalón más arriba que ciertos grupos. Desde esa “altura” pueden juzgar al resto de las personas por cualidades que a su criterio los otros no poseen. Muchas veces este rechazo se manifiesta con miradas despectivas o con la falta de aceptación en lugares

públicos, trabajos o escuelas, acciones que desalientan y afectan a la persona rechazada.

El prejuicio a cierto tipo de comunidades hace que los individuos que pertenecen a ella, sean prejuzgados antes de ser conocidos, aunque finalmente son generalizados y rechazados. La intolerancia, el rechazo y la ignorancia en la mayoría de los casos son determinantes para el nacimiento de conductas discriminatorias.

Las creencias populares pueden convertirse en propulsoras de odios. Los judíos son avaros, los gitanos ladrones, los coreanos sucios, el que tiene tez trigueña es cabecita, los bolivianos son inmigrantes ilegales. Los individuos agrupados en estas clasificaciones no son valorados por virtudes sino por características secundarias que no determinan sus cualidades como ser humano. Los ejemplos antes señalados, son crueles e injustos pero son los clásicos dentro de nuestra sociedad (Nayarit, 2011).

De igual forma desde lo planteado por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, a la discriminación se la comprende como “un fenómeno social que vulnera la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas. Ésta se genera en los usos y las prácticas sociales entre las personas y con las autoridades, en ocasiones de manera no consciente” (CENADEH, 2012, pág. 5).

En este contexto la discriminación se la comprende como todo acto de deslegitimación, trato diferencial o peyorativo a una persona o colectivo por las razones antes expuestas. Estas acciones generan ciclos de violencia que vulneran los derechos de las personas discriminadas.

De los individuos agrupados en esta clasificación no se miran sus virtudes, sino más bien son catalogados por características secundarias que no determinan sus cualidades como ser humano.

La Comisión de Defensa de los Derechos Humanos para el Estado, plantea que los afectados en la mayoría de los casos son individuos pertenecientes a las denominadas minorías. Estas minorías reúnen a pequeños grupos diversos dentro de una sociedad, aunque a veces llegan a ser grandes grupos, pero aun así son rechazados. Por

mencionar solo algunos casos hacemos referencia a los diferentes tipos de discriminación, entre los que se señala, la discriminación social, sexual, laboral, racial, religiosa, ideológica, entre otras.

#### 1.4 Marco normativo

##### 1.4.1 Declaración Universal de los Derechos Humanos

La organización internacional de las Naciones Unidas, fue fundada en el año de 1945, posterior a la Segunda Guerra Mundial, donde 51 países se comprometieron a mantener la paz mundial, la libertad y la justicia entre sus principales objetivos, como también la seguridad internacional, sostener relaciones de amistad, promover el progreso social, mejorar el nivel de vida de su población y en definitiva trabajar por los derechos de igualdad de la humanidad, que más tarde se proclamarían como la “Declaración Universal de los Derechos Humanos”.

Entre las facultades de Naciones Unidas, se cuentan el tomar decisiones en una amplia gama de temas, y proporcionar un espacio donde expresar sus opiniones a sus 193 Estados Miembros, mediante una Asamblea General. En Diciembre de 1948 la Asamblea General, reunida en París, aprobó la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la declaración consta de 30 artículos, de los cuáles he escogido los principales que aportan a este trabajo de investigación:

Artículo 1: Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Artículo 2: Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía.

Artículo 5: Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.

Artículo 7: Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Artículo 8: Toda persona tiene derecho a un recurso efectivo ante los tribunales nacionales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la constitución o por la ley.

Artículo 12: Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques.

Artículo 22: Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad (Naciones Unidas, 2014).

#### 1.4.2 Declaración política sobre el VIH/Sida 2011

La última Asamblea General de las Naciones Unidas, celebrada en la Ciudad de Busan, Corea del Sur, reunida del 8 al 10 de Junio del 2011, denominada “X Congreso Internacional sobre Sida de Asia-Pacífico”, logró reunir entre presidentes y representantes a más de 4000 delegados de diferentes países del mundo, con el fin de revisar los progresos que se han alcanzado hasta la presente fecha.

Dicha declaratoria, en sus 105 numerales, garantiza y reafirma el apoyo y compromiso incondicional de sus Estados Miembros, a cumplir las promesas y compromisos adquiridos en dichas declaraciones, en su respuesta hacia el VIH y el Sida, en concordancia con la legislación interna de cada país y de acuerdo a los

Derechos Humanos que rigen a toda la humanidad. Resaltando los principales puntos de dicha declaratoria, citaremos a continuación los más importantes:

1. Nosotros, los Jefes de Estado y de Gobierno y los representantes de Estados y Gobiernos reunidos en las Naciones Unidas del 8 al 10 de junio de 2011 para examinar el progreso realizado en la aplicación de la Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/Sida 1 de 2001 y la Declaración política sobre el VIH/Sida 2 de 2006, con miras a orientar e intensificar la respuesta mundial frente al VIH y el Sida promoviendo el mantenimiento del compromiso político y la implicación de los dirigentes en la respuesta amplia a nivel comunitario, local, nacional, regional e internacional para detener y hacer retroceder la epidemia de VIH y mitigar sus efectos;

2. Reafirmamos los derechos soberanos de los Estados Miembros, consagrados en la Carta de las Naciones Unidas, y la necesidad de que todos los países cumplan los compromisos y promesas que figuran en la presente Declaración, de conformidad con su legislación interna, las prioridades nacionales en materia de desarrollo y las normas internacionales de derechos humanos;

6. Reafirmamos nuestro compromiso con el cumplimiento de todos los Objetivos de Desarrollo del Milenio, en particular el sexto Objetivo, y reconocemos la importancia de que se aumente con rapidez el esfuerzo para integrar la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo relativos al VIH y el Sida con la labor encaminada a cumplir esos Objetivos, y, a este respecto, acogemos con beneplácito el documento final de la Reunión Plenaria de Alto Nivel de la Asamblea General sobre los Objetivos de Desarrollo del Milenio, celebrada en 2010 con el título “Cumplir la promesa: unidos para lograr los Objetivos de Desarrollo del Milenio.”

8. Observamos con profunda preocupación que, pese al sustancial progreso que se ha ido realizando a lo largo de los tres decenios transcurridos desde que se tuvo noticia por primera vez del Sida, la epidemia del VIH sigue siendo una catástrofe humana sin precedentes que inflige un sufrimiento inmenso a los países, las comunidades y las familias de todo el mundo, que más de 30 millones de personas han muerto de Sida y se estima que otros 33 millones de personas viven con el VIH, que más de 16 millones de niños han quedado huérfanos a causa del Sida, que cada día se producen más de 7.000 infecciones nuevas por VIH, la mayor parte en personas de países de ingresos bajos y medianos, y que se cree que menos de la mitad de las personas que viven con el VIH son conscientes de su infección;

9. Reiteramos con profunda preocupación que África, en particular el África Subsahariana, sigue siendo la región más afectada y se necesitan medidas urgentes y excepcionales a todos los niveles para frenar los devastadores efectos de esta epidemia, y reconocemos el compromiso renovado de los gobiernos y las instituciones regionales de África para ampliar sus propias respuestas frente al VIH y el Sida;

10. Expresamos profunda preocupación porque el VIH y el Sida afectan a todas las regiones del mundo y porque la región del Caribe sigue registrando la prevalencia más elevada fuera del África Subsahariana, mientras que en Europa Oriental, Asia Central, África Septentrional y el Oriente Medio, así como en partes de Asia y el Pacífico, están aumentando las infecciones nuevas por VIH;

12. Acogemos con beneplácito el esfuerzo excepcional que se ha realizado a nivel nacional, regional e internacional para aplicar la Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/Sida de 2001 y la Declaración política sobre el VIH/Sida de 2006, y el importante progreso que se está logrando, incluida la reducción superior al 25% de la tasa de infecciones nuevas por VIH en más de 30 países, la significativa reducción de la transmisión del Sida de madre a hijo y la ampliación sin precedentes del acceso al tratamiento antirretroviral a más de 6 millones de personas, con lo cual en los cinco años pasados las muertes relacionadas con el Sida se han reducido en más del 20%;

33. Expresamos grave preocupación porque la mayoría de los países de ingresos bajos y medianos no han alcanzado sus metas relativas al acceso universal a servicios de tratamiento del VIH, a pesar de que se ha logrado un hito importante al ampliar el acceso al tratamiento antirretroviral a más de 6 millones de personas que viven con el VIH en países de ingresos bajos y medianos, que al menos 10 millones de personas que viven con el VIH reúnen los requisitos médicos para iniciar el tratamiento antirretroviral ahora, que la interrupción del tratamiento es una amenaza para su eficacia, y que la sostenibilidad de proporcionar tratamiento a personas infectadas con el VIH durante toda su vida se ve amenazada por factores como la pobreza, la falta de acceso al tratamiento y la financiación insuficiente e imprevisible, así como por el hecho de que el número de infecciones nuevas supera por un factor de dos a uno el número de personas que inician el tratamiento del VIH;

100. Nos comprometemos a invertir en investigación básica acelerada para desarrollar métodos de diagnóstico del VIH y la tuberculosis sostenibles y asequibles y tratamientos del VIH y las infecciones concomitantes a este,

microbidas y otras nuevas tecnologías de prevención, incluidos métodos de prevención controlados por las mujeres, tecnología de diagnóstico rápido y vigilancia, así como en investigación sobre las operaciones biomédicas, social, cultural, de la conducta y de la medicina tradicional, a seguir creando capacidad nacional de investigación, especialmente en los países en desarrollo, mediante el aumento de la financiación y la colaboración entre el sector público y el privado, a crear un entorno propicio para la investigación basado en las normas éticas y científicas más rigurosas y a reforzar las autoridades nacionales encargadas de la reglamentación; (UNAIDS, 2011)

#### 1.4.3 Recomendaciones universales de lenguaje apropiado en VIH/Sida.

En su propuesta contra el estigma y la discriminación, las instituciones y organizaciones que trabajan en VIH/Sida, han planteado una recomendación sobre el empleo de términos adecuados dentro de este ámbito, los que permitirán desechar conductas equivocadas y alcanzar un verdadero respeto en relación al tema.

Oficialmente se habla de la presencia de la “enfermedad del Sida” a partir de 1981, sin conocer aún qué la provocaba y además nace asociada a comportamientos homosexuales y de manera relevante a un sinnúmero de muertes (Ahora se sabe que la infección no es el Sida, sino que las personas se infectan de VIH) pero al parecer asociada con la muerte. Los primeros mensajes de los medios de comunicación fueron con frases tales como: “el Sida, mata”, “no cometas el pecado de contagiarte”, “el castigo divino” los que han permanecido en la memoria colectiva de la sociedad durante todos estos años. Pero las cosas han cambiado y para el nuevo siglo, en el mundo, aunque aún no se encuentra una cura, sí se cuenta con tratamientos médicos que prolongan la vida o más bien una buena calidad de vida de las personas que viven con VIH, por lo que no es lógico presentar mensajes que se refieran a “condenados a muerte”, porque ya no lo son, dejaron de serlo. Así también, debemos reflexionar que al surgir la epidemia asociada con la comunidad gay causó un aumento en los prejuicios hacia las personas con orientación sexual diferente y con ello se invisibiliza la realidad de que el virus puede atacar a todos, este gran error solo logró sembrar una falsa percepción de riesgo. Con el tiempo los científicos descubrieron que el VIH/Sida no se limitó a la comunidad “gay” y así lo corroboran las estadísticas a nivel mundial (CEPVVS, 2010, pág. 1).

Lo cierto es que las personas se interrelacionan y el VIH se transmite en un 98% a través de relaciones sexuales, por eso no es posible que el virus permanezca en un espacio de personas cerrado ni determinado, sino que camina junto a las relaciones interpersonales, además hay que confrontar la realidad de que muchos hombres que tienen sexo con hombres también lo mantienen con mujeres, es decir el universo de las relaciones es ilimitado.

El desafío para la comunicación, sobre el VIH “Vivir con VIH “es una condición única

de salud y el virus no puede ser eliminado, pero dejó de ser una infección mortal para convertirse en crónica. Es decir, quien la contrae puede vivir con el virus por años. Claro que esto está directamente relacionado al acceso a un diagnóstico oportuno y la medicación antirretroviral (ARV). Es lamentable saber que en muchos países en vías de desarrollo la falta de acceso al diagnóstico, al tratamiento oportuno y el estigma aún son causas de muchas muertes. Su abordaje no es simple ya que el VIH/Sida está relacionado con comportamientos privados y personales, considerados tabú, que generan moralismos y discriminación, moldeados por fuertes tradiciones. El Sida es: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, cuando el VIH llega a causar serios daños al sistema inmunológico o a las defensas, la persona viviendo con él, es más vulnerable a cualquier tipo de infecciones y enfermedades, ya que éstas deterioran el cuerpo y se manifiestan como un Síndrome, es decir, un conjunto de signos y síntomas, los que no siempre son iguales en todos los casos. Cuando una persona con VIH llega a este estado crítico de salud se dice está en fase Sida, no antes.

Además, Sida es una palabra que lleva una gran cruz a costas, generalmente se la asocia a la muerte, a la sexualidad con todas sus formas, de las que no se quiere hablar; si solo nos referimos al Sida continuamos reforzando el miedo, la culpa, la discriminación, y la estigmatización, sin conseguir efectos preventivos.

**Tabla 1 Uso de lenguaje adecuado**

<b>DESUSO - DISCRIMINATORIO</b>	<b>POR QUÉ NO USAR</b>	<b>ALTERNATIVA</b>
Virus del Sida	El Sida NO es un virus, es más bien la consecuencia del VIH en el cuerpo humano	VIH es el virus que causa el Sida
Azote, plaga pavorosa al referirse al Sida	Puede dar una imagen muy dramática del VIH. Implica un juicio de valores, provoca miedo y son imprecisas	La epidemia del VIH/Sida
Batalla, lucha guerra	Las metáforas de guerra han causado un entendimiento erróneo de la epidemia. Causan más estigma y rechazo hacia las personas con VIH, como si la “guerra” fuera dirigida contra ellos y no contra la epidemia.	Esfuerzos ante la epidemia. Respuesta ante la epidemia.
Contagiarse o agarrar Sida	El Sida no se contagia, es un conjunto de enfermedades producidas por el deterioro del sistema inmunológico causado por la infección crónica de VIH.	Infección, transmisión o adquirir el VIH.
Grupo de riesgo	No son los grupos a los que pertenecen sino las prácticas sexuales que colocan en riesgo a las personas.	Comportamiento de riesgo
Huérfano del Sida	Es incorrecto pues da lugar a interpretaciones erróneas. El niño/niña puede haber perdido a uno o a sus dos progenitores y no tener VIH.	Niños huérfanos, niños afectados por el VIH
Inocente, víctima, culpable	Discriminación basada en creer que algunos tipos de infección son distintos o peores a otros y que algunas personas merecen haberse infectado de VIH.	Evitar culpable o inocente.  Persona con VIH

**Fuente:** Guía para el abordaje del VIH en los Medios de Comunicación.

**Elaborado:** Investigador Carlos Mesías

### 1.5 Marco normativo y legal del Ecuador

La normativa y leyes sobre la protección a las personas en general y en particular a las personas con VIH/Sida en el Ecuador son las que se detallan a continuación:

Constitución Política del Ecuador 2008: La Constitución Política del Ecuador (aprobada en referéndum en septiembre del 2008) tiene como uno de sus principios el derecho a la no discriminación por tener VIH.

- Ley de Derechos y Amparo al Paciente (1995) que obliga al Estado ecuatoriano a brindar una atención a la salud de manera integral, con calidad y calidez.
- Ley de prevención y asistencia Integral del VIH/Sida (2000) que enmarca la respuesta al VIH/Sida desde la Salud y establece artículos relacionados a temas jurídicos.
- Reglamento para la atención a personas con VIH/Sida en el Ecuador (2002) que promueve la atención especializada a personas que viven con VIH/Sida y sus familiares a través de servicios especializados, la prevención de la transmisión vertical (de madre a hijo/a) y precautela su derecho para acceder a servicios de salud.
- Decreto Ejecutivo N° 118 (2009) que declara "de interés público el acceso a las medicinas que sean utilizadas para el tratamiento de las enfermedades de la población ecuatoriana y que sean prioritarias para la salud pública, para lo cual se podrá conceder licencias obligatorias sobre las patentes de los medicamentos de uso humano que sean necesarios para sus tratamientos".
- Acuerdo Ministerial No. 398 del Ministerio de Trabajo y Empleo (2006).
- Acuerdo Ministerial No. 396 del Ministerio de Salud (2006) sobre la instalación de dispensadores y comercialización de condones de látex.
- Acuerdo Ministerial No. 436 del Ministerio de Educación (2008).
- Resolución No. 166.09 del Consejo Nacional de Universidades y Escuelas Politécnicas (2009).
- Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas (CEPVVS, 2010).

### 1.5.1 Constitución de la República del Ecuador año 2008

La Constitución de la República del Ecuador en el Título II Derechos, Capítulo primero, artículo 11 numeral 2, entiende por discriminación toda acción de exclusión, distinción y restricción, que atente contra los derechos de una persona o colectividad, de acuerdo al siguiente texto:

Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación (Asamblea Constituyente, 2008)

El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad.

## 1.6 Marco metodológico

Es una serie de pasos o métodos que se deben plantear, para saber cómo caminar en el proceso de una investigación, este marco no solo analiza los pasos que se deben seguir en la resolución del problema, sino no que examina si las herramientas que se han utilizado ayudarán de una manera eficiente a solucionar dicho problema (Sabino, 1992, pág. 19)

### 1.6.1 Metodología

El marco metodológico de la investigación planteada tiene fundamento en el uso del método deductivo un proceso sintético-analítico que consiste en partir de teorías, principios o leyes para explicar hechos o fenómenos particulares, que encaminan la investigación cualitativa dentro de la investigación “Imaginario de las personas con VIH, a partir del estudio de caso del Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) de Cruz Roja Ecuatoriana-Quito”

### 1.6.2 Investigación bibliográfica

La investigación bibliográfica será entendida como la búsqueda de la información científica que permita obtener todo tipo de documentos escritos, registros de sonidos, imágenes, información electrónica entre otros (Acosta, 2008, pág. 28), que facilitan la comprensión y sustento de las teorías que explican la conformación de los imaginarios de las personas con VIH/Sida del Grupo de Apoyo Mutuo -GAM-.

Parte de la metodología, constituyen los tipos de investigación antropológica seleccionados para el presente trabajo, siendo estos las siguientes:

### 1.6.3 Observación participante

La observación participante es un método de investigación que se fundamenta en la participación activa del investigador en la vida y actividades de la comunidad donde va a realizar su estudio de campo, para poder conocer el comportamiento social de sus miembros. Esta técnica según lo manifiesta Guber “no debe resultar intrusiva” (Guber, 2005, pág. 172)

Las ventajas del uso de esta técnica de investigación antropológica es que se pueden realizar por un largo periodo de tiempo, el investigador al ganar confianza pasa a ser uno más del grupo y logra tener un buen acceso a la información deseada.

En la presente investigación esta técnica es aplicada en las reuniones del Grupo de Apoyo Mutuo GAM de Cruz Roja Ecuatoriana-Quito, a través de esta, se pueden identificar los principales sujetos sociales y comprender la sensibilidad del uso correcto del lenguaje en el diálogo con las personas que asisten a este grupo.

#### 1.6.4 La entrevista antropológica

La entrevista antropológica es una herramienta de investigación que permite la interacción con los miembros del grupo de investigación, esta herramienta propicia la puntualización de los aspectos del problema, no posee un orden preestablecido, se basa en el contacto directo con los informantes que operan en el mismo campo durante la corresidencia, y permite obtener la información requerida, que facilita la comprensión de los imaginarios de las personas con VIH, puesto que este tipo de entrevista se caracteriza por dar la palabra al actor social (Guber, 2005, pág. 203), al dejar de lado el esquema de preguntas rígidas permitiendo que pueda contar sus vivencias y sus percepciones.

Para el diseño de la entrevista es necesario agrupar algunas preguntas guía a ser planteadas a los miembros del GAM participantes en esta investigación:

- ¿Alguna vez pensaste qué esto te podía pasar a ti?
- ¿En algún momento pasaste por una situación en la que fuiste víctima de estigma y discriminación por causa de tu estado de salud?
- ¿Tus familiares saben sobre tu estado actual de salud?

- ¿Cómo reaccionaron los miembros de tu familia al enterarse que tienes VIH?
- ¿Crees que hay peligro para las demás personas ante un infectado de VIH?
- ¿Cómo te imaginas que será tu vida, después de contraerlo?
- ¿Consideras que es importante la consejería en la entrega de resultados de los exámenes de VIH a las personas que han dado positivo?
- ¿Consideras necesario el acompañamiento y la guía a las personas recientemente diagnosticadas de VIH?

#### 1.6.5 Narrativas autobiográficas

Las narrativas autobiográficas o historias de vida como herramienta de investigación cualitativa, exaltan el proceso de comunicación y desarrollo del lenguaje para reproducir una esfera importante de la cultura coetánea del sujeto social y su aspecto simbólico e interpretativo, donde se reproduce la visión y versión de los fenómenos por los propios actores sociales (Arjona, 1998, pág. 16), lo que resulta trascendental para la identificación de los imaginarios en las personas con VIH/Sida en este trabajo.

El testimonio oral, es una herramienta de investigación cualitativa que permite un monitoreo diferenciado socialmente, de los cambios, como también un recuerdo individual de las historias personales, introduciendo al investigador en una dimensión amplia (Abbot, 1998, pág. 36), es eficaz en las historias de vida porque faculta al investigador conocer a fondo al actor social.

#### 1.6.6 Grupos focales

Aunque esta no es precisamente una herramienta antropológica, el uso de grupos focales para este trabajo de investigación tiene como principal función conocer cómo se construyen los imaginarios de las personas con VIH/Sida del Grupo de Apoyo Mutuo de Cruz Roja-Quito.

Esta técnica de exploración grupal depende de la agilidad del moderador al llevar el debate con la finalidad de facilitar las discusiones. Un grupo focal generalmente debe

ser pequeño (cinco o seis personas), para poder profundizar en el tema. Estas reuniones deben ser registradas por medios electrónicos con previa autorización y en pleno conocimiento de los participantes. El trabajo de estos grupos por cuestiones pedagógicas no deberá prolongarse por más de dos horas.

El grupo de investigación está compuesto por personas con VIH/Sida del Grupo de Apoyo Mutuo GAM, para conocer cómo se han construido sus imaginarios y qué relación tienen con los procesos de estigmatización y discriminación (Hernández y Coello, et al., 2002).

## **CAPÍTULO 2**

### **MARCO ESPACIO-TEMPORAL**

Al situar la presente investigación en el marco espacial, este está determinado por la unidad de estudio (los dónde) en este caso correspondería geográficamente a la Ciudad de Quito, Parroquia Centro Histórico, donde se ubica el Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) de Cruz Roja-Quito.

La dimensión temporal e histórica (los cuándo) abarca un período de estudio de seis meses con personas con VIH/Sida. Incluye un marco histórico del surgimiento del virus del VIH que comprende el inicio y avance de la epidemia a nivel mundial.

#### 2.1 Dimensión temporal del estudio (2003-2015)

En 1981 se detecta y reporta a nivel mundial el primer caso de VIH. Tres años después, en 1984, en Guayaquil se registra el primer caso en la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA), otros cinco se reportaron en el Hospital de Infectología José Daniel Rodríguez de Guayaquil.

En 1989 se reportaron los primeros casos de mujeres infectadas con VIH en el hospital de Infectología José Daniel Rodríguez. En 1991, en el Hospital Francisco de Icaza Bustamante se atiende a la primera embarazada con VIH.

En 1998, Ecuador recibe su primera donación de antirretrovirales de la Fundación Padre Damián. A ella se sumarían luego Aid for Aids. Esto sucede 13 años después de que Estados Unidos aprobara el primer antirretroviral, que fue la Zidovudina.

En el año 2000, el Congreso Nacional del Ecuador, aprobó la Ley de Prevención y Asistencia Integral de VIH/Sida, la que solicitaba la creación de un Instituto Nacional de Sida y un banco de medicamentos gratuitos. Ante el incumplimiento de esta ley, un grupo de pacientes demandan al Estado en el 2002 para exigir la entrega de antirretrovirales. A finales del 2002, los pacientes con VIH reciben este tratamiento en el Hospital de Infectología José Daniel Rodríguez de Guayaquil.

En el 2007, el Programa Nacional de Sida firma un convenio con la Maternidad Enrique Sotomayor, para la entrega de antirretrovirales y otros insumos destinados al programa de prevención vertical para evitar que las embarazadas infecten a sus hijos al momento del parto (CEPVVS, 2010).

Desde marzo del 2010, hay escasez de antirretrovirales en Infectología, Efavirenz, Lamivudina y otros medicamentos que antes se entregaban para dos meses; ahora solamente se entregan para 3, 7 o 15 días.

## 2.2 Personas involucradas en la investigación

La presente investigación, agrupa a personas con VIH/Sida pertenecientes al Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) de Cruz Roja-Quito, espacio garantizado por el Estado Ecuatoriano en la Constitución de la República en los Artículos 66 literal 1 y 2; 11 literal 2; 7; 66 literal 4,19 y 20; 32; 50; 363 literal 7. Este grupo promueve la participación organizada de las personas con VIH (PVV) en espacios y acciones que tienen que ver con su vida y salud, sin discriminación de ningún tipo, con el objetivo de contribuir al mejoramiento de su calidad de vida.

Uno de sus ejes trascendentales es cómo hacer frente a los prejuicios contra enfermedades estigmatizadas, como el VIH/Sida. En este contexto, Cruz Roja Ecuatoriana viene trabajando con las personas con VIH, recientemente diagnosticadas, que son referidas por dos canales: a través de su servicio de Asesoría en Pruebas Voluntarias (APV) y del tamizaje para la provisión de sangre segura a los de Grupos de Apoyo Mutuo.

A nivel nacional la Cruz Roja Ecuatoriana tiene tres núcleos del Grupo de Apoyo Mutuo para personas con VIH/Sida, ubicados estratégicamente en Quito, Guayaquil y Santo Domingo. En estos espacios se promueven los derechos para las personas con VIH con la finalidad de mejorar su calidad de vida y reducir su situación de vulnerabilidad social.

## 2.3 Dimensión espacial del estudio

El Distrito Metropolitano de Quito se encuentra localizado en la Sierra Norte del Ecuador y está dividido en grandes áreas que son: el norte, el centro, el sur y las zonas periféricas. El Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) de Cruz Roja Ecuatoriana-Quito se encuentra ubicado en la Parroquia Centro Histórico de Quito.

El GAM al momento, está conformado por 39 personas. Su objetivo principal es aportar a la comunidad un espacio seguro que contribuya a orientar la respuesta ante el desconocimiento y discriminación asociados al VIH/Sida. Promoviendo el ejercicio pleno de derechos y la socialización de información y referencia a través del empoderamiento de las personas diagnosticadas que participan como líderes y lideresas y miembros activos del grupo.

Otro de los objetivos importantes de este grupo es promover y multiplicar el empoderamiento de las personas con VIH (promoción de sus derechos) desde la “actual” perspectiva de género, derechos humanos y diversidad que se aconseja actualmente para poder responder más eficiente a la epidemia.

Realiza reuniones quincenales los días jueves y talleres y capacitaciones especiales, una vez al mes (sábados y/o domingos) dependiendo de las obligaciones laborales, académicas y la disponibilidad de tiempo de sus miembros. Algunas de las actividades que se desarrollan en dichas reuniones son:

- Charlas sobre adherencia a la medicación Anti Retro Viral (ARV)
- Charlas de actualización y sensibilización en temas de VIH

Generalmente terapias alternativas, como yoga o relajación y sobre todo lo más importante son los efectos terapéuticos de formar parte de un grupo de apoyo mutuo, cuando llegan personas que se encuentran con su sistema inmunológico deteriorado y ya en necesidad de tomar medicación, se recurre a los efectos benéficos de las reuniones grupales, las que ayudan a superar los efectos adversos de la crisis emocional y de la medicación.

Entre los talleres y capacitaciones especiales que se dan en fines de semana, durante este año, solo por citar algunos han sido:

- Talleres de Derechos Humanos y VIH/Sida
- Talleres de liderazgo
- Talleres sobre nutrición para personas con VIH (PVV)
- Talleres sobre manejo de micro proyectos

#### 2.4 Personas que viven en Quito

Quito es la segunda ciudad más poblada del Ecuador, con 2'239.191 habitantes, y cuenta con una superficie de 420.000 has., de acuerdo al Censo de Población y Vivienda, llevado a cabo en el año 2010.

El 52% de la población de Quito son mujeres, el 23,9% de la población del cantón corresponde a niños y 24,1% corresponde a hombres.

En el último censo del INEC el 82,8% de quiteños se auto-identificó como mestizo, seguido del 6,7% de blancos, el 4,7% de afro-ecuatorianos, el 4,1% de indígenas y el 1,4% de montubios.

La edad promedio de los habitantes de Quito es de 25,2 años, mientras el promedio nacional es de 28 años. El 9,6% de la población se encuentra entre 20 a 24 años, siendo el grupo de edad con mayor población.

El cantón Quito registra una tasa de analfabetismo del 3%, mientras que a nivel nacional es de 6,8%.

En relación al estado conyugal, el 40,3% de los habitantes de Quito están casados, el 36,8% solteros, el 12,8% unidos, 3,8% separado, 3,2% viudo y el 3,1% divorciados.

#### 2.5 Como se origina el grupo GAM de Cruz Roja-Quito

El 17 de enero de 2013, se llevó a cabo la primera reunión del Grupo de Apoyo Mutuo en Quito, con la presencia de apenas 2 personas. Aunque previamente habían sido convocadas 92 personas que recibieron su diagnóstico en el servicio de asesoría y prueba voluntaria (APV), solamente acuden 2 personas a la reunión, demostrando el alto índice de temor, estigma y discriminación que prevalecen.

Poco a poco el número se va incrementando y al momento (2014) acuden a las reuniones quincenales, los días jueves y a los talleres y capacitaciones especiales, una vez al mes (sábados y/o domingos), 39 personas, dependiendo de sus horarios, obligaciones laborales o académicas y disponibilidad de tiempo.

#### 2.5.1 Con quiénes desarrolla su trabajo

El GAM de Cruz Roja Ecuatoriana se relaciona directamente con los hospitales de referencia del sistema público de salud, con los centros de diagnóstico especializado en el país, y con organizaciones que trabajan por los derechos y/o con personas en situación de movilidad humana, entre estos:

- Cruz Roja Ecuatoriana salas de asesoría en prueba voluntaria (APV)
- Personas recientemente diagnosticadas en el Instituto Nacional de Investigación en Salud Pública INSPI (Antiguo Izquieta Pérez)
- Clínica de VIH del Hospital del Sur Enrique Garcés
- Clínica de VIH-Sida del Hospital Eugenio Espejo
- Clínica de VIH-Sida de la Maternidad Isidro Ayora
- Clínica de VIH-Sida del Hospital Pediátrico Vaca Ortiz
- Servicio de Infectología del Hospital Carlos Andrade Marín (HCAM)
- Clínica de VIH-Sida del Hospital Voz Andes.
- Comisión Ecuménica de Derechos Humanos (CEDHU)
- Clínica de Derechos Humanos de la Universidad San Francisco de Quito USFQ.
- Organización Hebrea de Ayuda a Inmigrantes y Refugiados (HIAS)
- Servicio Escalabriniano de Refugiados (SER)
- Servicio Jesuita de Refugiados.

Todas estas instituciones refieren al GAM, personas con diagnósticos recientes o personas con especiales necesidades de apoyo psicosocial, intervención en crisis, contención emocional, referencia, acompañamiento o simplemente con la especial necesidad de reunirse con sus pares para poder acceder a terapias que aporten en su calidad de vida y en el manejo de situaciones complicadas en su entorno.

El Grupo de Apoyo Mutuo conjuntamente con la Cruz Roja Ecuatoriana han creado espacios seguros para las PVV con la finalidad de velar por los derechos humanos, derechos sexuales y reproductivos, la equidad de género y los especiales derechos y obligaciones de las personas que viven con VIH, tomando en consideración las diferencias de género, orientación sexual y hasta las especiales necesidades causadas por los efectos colaterales de la medicación, la falta de acceso a medicación (desabastecimiento) e incluyendo también temas de discapacidad causada por las infecciones oportunistas.

## **CAPÍTULO 3**

### **MARCO EMPÍRICO**

#### 3.1 Las narrativas autobiográficas en este trabajo

Las presentes narrativas autobiográficas, fueron relatadas por tres personas del Grupo de Apoyo Mutuo GAM, de Cruz Roja Ecuatoriana-Quito, los que decidieron aportar con esta investigación. Las mismas se realizaron entre el 23 y el 27 de febrero del 2015, en la sede del grupo GAM, ubicada en la en la Calle Elizalde E4-31 y Gran Colombia, segundo piso.

La temática abordada está relacionada a los imaginarios de las personas con VIH/Sida y la identificación de los cambios que se producen, en la conducta de las personas con las que los miembros del GAM de Cruz Roja-Quito tienen que relacionarse en su diario vivir, tanto en el entorno familiar, como el social, que abarca espacios, como el laboral, el religioso y de salud; con el fin de analizar en éstos ámbitos, como se producen los procesos de estigmatización y discriminación que son los que más afectan a las personas que atraviesan este problema de salud.

La metodología que se ha utilizado para el presente trabajo se basa en técnicas cualitativas como son: los grupos focales y las narrativas autobiográficas, que han sido de gran utilidad en la presente investigación.

En este trabajo se ha decidido utilizar las narrativas autobiográficas, porque dan especial libertad al actor social para relatar sus vivencias y experiencias en relación al tema de estudio, un elemento importante que involucra esta herramienta es la emotividad, mediante la cual se puede llegar a profundizar en los procesos de análisis social que se pretende llevar a cabo (Rosaldo, 2000, pág. 25). Donde la narrativa nos permite identificar los fragmentos de la realidad de la que se compone la historia personal, como los valores, la ideología, los imaginarios. Los elementos de la entrevista antropológica, nos ayudan a acercarnos a las narrativas. La entrevista es el proceso y la narración el resultado. Van juntas, pero el nivel de lectura cambia, porque la entrevista es la técnica.

Aunque en ciertos momentos los narradores usaron un lenguaje fuerte, en la transcripción de las narrativas se respeta textualmente el estilo y léxico de los interlocutores, este tipo de expresiones se dan como una manifestación que evidencia una carga de agresividad y son la respuesta inmediata a determinada situación que resulta dolorosa o frustrante tanto desde el aspecto físico como el emocional

### 3.1.1 Narrativa autobiográfica de René López

René López (nombre ficticio, el interlocutor no autorizó utilizar su nombre real), nació en Quito el 16 de Julio de 1968, tiene 47 años de edad, sexo masculino, es ecuatoriano. Se graduó en el Colegio Andrés F. Córdova, y posteriormente estudió en el Instituto Electrónico Rueda, Tecnología en radio y televisión. Estudió arte en la Casa de la Cultura y ahora continúa en el Instituto de Artes del Consejo Provincial de Pichincha.

Trabajó en seguridad en el Banco de Préstamos y en el Hotel Quito. Luego trabajó en Salud S.A. en el área de mercadeo. Posteriormente trabajó en el Casino Montecarlo en monitoreo de cámaras. Actualmente pinta cuadros de donde obtiene sus ingresos.

Su orientación sexual es bisexual, lleva con VIH/Sida ocho años, es miembro del GAM de Cruz Roja-Quito desde el 2013. La reunión con René, se realizó el martes 24 de febrero del 2015, empezó a las 17:15 y terminó a las 19:30, tuvo una duración de 135 minutos. Luce un poco delgado, pero se le ve saludable, está bien vestido, se muestra bastante tranquilo y calmado.

— Como mencioné en la reunión que tuvimos hace algunos días, estoy realizando una investigación a cerca de los imaginarios del VIH/Sida, tanto los que se tengan en el grupo de apoyo como los del hogar de cada uno de ustedes...quisiera que me digas si ¿sabes algo acerca del imaginario?

—No, no sé a qué te refieres, la verdad no sé a qué te refieres...pero será algo que yo me imagino...

—Aunque es un redundante, pero en fin, es ese más o menos el camino. El imaginario

son las imágenes en sí, o gráficos, paisajes, vivencias que tú tengas, en este caso el imaginario es en relación al VIH.

—Si en realidad algunos se han escuchado, pero en cambio yo sé porque las vivo a diario, sé que lo que muchas veces dicen, no es verdad, si alguien quiere dorar la píldora, no es así, porque yo he vivido a mi manera...

—Precisamente esa es la parte que abarca el trabajo que yo quiero hacer—El tipo de trabajo que vamos a hacer ahora se llama historias de vida y yo quisiera que tú me relates desde el principio...primero, que sucedió por ejemplo cuando tú te hiciste el examen del VIH...

—Es decir desde el principio, ¿cuándo recién llegué a conocer? ¿Por dónde empezamos?... Bueno, entonces voy a hacer un pequeño bosquejo de cómo se dio, no tengo ningún problema en decir esto, lo que ha pasado en mi vida. Ahora tengo 47 años...mm, empecé cuando supe que tenía el VIH a los 40 años, entonces sí, ya voy siete y vamos, con este año ya voy ocho años, entonces eso se dio más o menos en el 2007 o 2008, por ahí supe el diagnóstico. Como yo viví solo, después de que me separé de mi ex mujer... pero no por gay...

— ¿Estabas casado?

—Si estaba casado, me casé, tengo dos hijos...

— ¿Cuánto tiempo estuviste casado?

— Cinco años, aunque con el tiempo de novios o de enamorados, tres, en total serían ocho, entonces bastante tiempo como para...

— ¿Tuvieron hijos?

—Sí tuvimos hijos, tengo una hija de 26, 27 años debe tener; el varón 25, viven con la mamá (no tienen contacto), como te dije, nos separamos más bien por asuntos...— no por gay ni nada de eso, porque en ese entonces yo todavía era hetero (sonríe), no sabía, nunca tuve una pareja

— ¿Pero tenías ciertas inclinaciones?

—Sí, inclinaciones sí, siempre me gustaron gente digamos de mí mismo sexo, aún en la escuela, en el colegio, aunque ni tanto...— pero más fue en la escuela donde más se formó este asunto, me sentía protegido por amigos y también atraído, por personas de mí mismo sexo, aunque igual donde yo me formé fue en casa, vengo de una familia Cristiana –Evangélica, con principios, valores, entonces chuta, irme así tan bruscamente a la izquierda fue muy difícil, muy difícil (lo dice con mucha preocupación), pero esto no creo, no sé si uno «se nace o se hace» (sonríe forzadamente) no lo sé pero, pero yo sé que «ya vino conmigo esta forma de ser» de sentirme atraído por el mismo sexo. Aunque como te digo cuando yo le conozco a mi ex mujer, yo tendría unos 22 o 23 años, yo nunca había tenido relaciones sexuales ni con hombres, ni con mujeres, masturbaciones normales, pero eso más bien ¡ahí se despertó!, cuando le conocí a mi ex mujer, y eso me llevo a casarme, porque ella ya salió embarazada, entonces hombres yo no había tenido jamás, y no se me cruzó...pero aunque tenía una leve idea de esto, cómo será?, una curiosidad más bien, pero nunca lo tuve...más bien fue y se dio cuando yo ya estuve de enamorado con esta chica, yo asistía igual a una Iglesia Evangélica, en ese entonces pues un niño bueno de casa, entonces yo iba con mi guitarra porque en ese entonces era parte de un grupo de música, cantaba, tocaba la guitarra y aprendía a tocar música «Sacra», iba a las reuniones de la iglesia, en ese entonces, bueno, hasta ahora les llaman, «las células», de lunes a viernes te reúnes en una casa «X» y el sábado o domingo puedes reunirte ya en la iglesia, pero la célula se llama dónde vas a reuniones pequeñas, entonces bueno, el pastor mismo dice, en la casa de tal persona, de tal hermana hay una reunión entonces yo iba muy sano, muy tranquilo... —pero ahí nació también pues la inclinación, me gustó un chico que dirigía las alabanzas, como te digo? — bueno con el dirigíamos las alabanzas, dirigíamos las reuniones religiosas, bueno, él me dijo ven a mi casa porque me acuerdo ya era bien de noche...

— ¿Pero ya te habías casado antes?

—No todavía, no, todavía... Conocí al mismo tiempo a ambas personas, justo le conozco a ella y ya manteníamos relaciones sexuales y después le conozco también a este joven, entonces lo mío era así ¡pac! como que se disparó (haciendo sonar los dedos) como que se reventó algo...—digo y esto? entonces dije bueno probaremos con la chica, porque a la final era lo máximo, pues imagínate uno muy joven, en pleno apogeo, pero todavía no había nada dicho con la chica de que...—de mi todavía no sabía cuál escoger, que camino escoger, sin embargo me gustó ambos lados (suelta una carcajada, nervioso), pero aún no se dio como debía ser en el caso de este «hermano» que era de la iglesia, que ahora recién me enteré que ya falleció, tendría mi misma edad, recién me topé con una amiga, hace un mes y le digo, que es de Carlos? —Dice Carlos falleció, para mí me impactó porque fue con él la primera vez, aunque no hubo penetración, solamente fue un «apogeo», pero fue muy rico hasta ahora yo le tengo grabado en mi mente, no he podido yo olvidar a esta persona, pero dentro de los parámetros religiosos, — ¿imagínate? Uno está haciendo pero chuta...—Esta terriblemente pecando, entonces bueno, te digo fue para mí un dilema de todas maneras...

— ¿Pero era todo a la vez de pronto?

—Sí de pronto, esto se destapó así de una, fue de una, la sexualidad, —yo era una bestia, porque prácticamente mira, si ahora me vez...yo llegué a pesar hasta 175 lb., entonces yo era fornidito hermano, ¡imagínate! un joven en pleno apogeo, porque no es que yo no tenía... si yo era una máquina, casi ni dormía, entonces era como decir un semental, entonces, tanto es así que la chica...

— ¿Y la primera relación sexual tuviste con la chica?

—Si claro, con ella, pero me quedaba la curiosidad de cómo será con un hombre, en eso tenía yo o se...esa fue mi curiosidad aunque lo tuvimos, pero fue una noche en la que me invitó a la casa, porque ya no había carros, era por acá por la Vicentina, en la parte de abajo y me dice: sabes me dice René, no hay carros quédate en mi casa y

como él era como te digo...tendría mi misma edad, unos 25, no, pongámosle 24 años, pero dice veras, yo vivo humildemente y justo, ha tenido una sola cama, una camita pequeña, de una plaza, y todavía que se hundía, parecía hamaca eso, entonces me dice...y por ahí unas sillas, y me dice: te va a tocar dormir en mi cama

— ¿Y él vivía solo?

— Sí, sí, entonces él me parece que tuvo... me parece que en su vida sexual siempre él «jaló más allá que acá» pero por la religión mismo...trató de aparentar...bueno, la cuestión es que me quedado como dos o tres noches, aunque la primera noche fue una cosa feísima, la primera vez digamos, aunque no hubo penetración, pero si hubo un contacto, yo era casi encima de él, y con mi órgano s. erecto y todo, el hombre también se daba la vuelta (bastante nervioso)... esas cosas yo no puedo borrar...

— ¿Pero no era agradable?

—Más bien a la primera vez creo que te asusta, por lo que no es correcto dentro de la religión en la cual me formé, no porque yo quise, sino que mis padres me mandaban, yo desde los 6 años iba a la iglesia evangélica, entonces imagínate, estaba todo ahí guardado era como en una olla de presión, entonces eso es lo que la religión también hace en la actualidad decirte es ¡malo! Pero si tú sientes y quieres hacerlo...te reprimes, entonces eres un «maricón reprimido» (se ríe fuertemente)

— Desde mi punto de vista cuando te prohíben algo, se vuelve más atractivo ¿no sé qué opines tú?

— Si así es, basta que te prohíban...entonces de ahí creo que fueron dos o tres veces más, ese fue el detonante para que yo me separe de la iglesia, dije yo ya no puedo seguir en esta vida, mintiendo, que estoy acá o eso, entonces dije que mismo soy? Y mejor preferí casarme, porque hay una parte que dice el Apóstol Pablo que se yo en la Biblia que «para que no te estés quemando, cástate» entonces ahí me acordé de este versículo bíblico

— ¿Eso fue tu salvación?

— Sí, ahí yo opté también, como yo ya tenía mi pareja mujer, entonces ahí desfogue toda mi carga sexual, como hombre o como bisexual, que se yo, como se quiera tildar, pero a mí no me da ningún problema... pero fui feliz, muy feliz, porque creo que fue una locura, porque inclusive te digo ¡Ah!...delante de Dios, que inclusive cometimos muchos errores (suspira con desilusión), creo que los hijos me venían cada año, era una locura, se tuvo que provocar como dos abortos, hubiéramos tenido como cuatro o cinco hijos, porque se hacía aborto tras aborto, pagábamos porque la situación económica no nos daba, en ese entonces yo era muy joven, recién graduado recién empecé en mi primer trabajo en el Hotel Quito, entonces ahí fue donde empecé... no se ganaba bien y había otros gastos, la chica no era de posibilidades, entonces todas esas cosas mira, yo te digo mira...ellos eran gente humilde, pero tenían propiedades por Ambato, esas tierras vendieron y compraron un terreno acá cerca de mi casa al sur, donde construyeron una casa, ahí vive mi ex mujer con los papás y con mis hijos, pero eso ya se terminó...

— ¿Ah, entonces viven cerca, se hablan todavía?

— No, porque cuando nos separamos, no coincidimos en el carácter, ella me dijo que si yo no me hacía cargo...que si yo no le quería, inclusive la familia me dijo no le deje, porque ella le quiere, le ama demasiado, porque si usted le deja ella no quiere ni comer, se encierra en su cuarto y se había querido ¡suicidar! Y bueno ya me acostumbré también a lo sexual con ella, luego ya se embarazó de la primera niña y de ahí ya me casé prácticamente, porque ya tuve que salir, mis padres no me aceptaban que viva así con una mujer sin casarme, sobre todo mi madre que siempre profesó la religión evangélica ¿Qué va a decir el barrio? Buena para hablar a la gente y ahí está el hijo «un desgraciado»

— ¿Todas estas presiones?

—Entonces yo más bien por esa razón fui forzado a casarme, no había amor, más bien lo mío fue pura «atracción sexual» y pura arrechera..., entonces nos pusimos a

vivir ahí, pero no, no se dio... porque el carácter mismo, creo que ella...—sobre todo el mío siempre tuve carácter fuerte, siempre he sido de «armas tomar» toda la vida a pesar de que he sido el último, pero hasta ahora que estoy en casa..., soy el último de siete, tomo decisiones yo, estoy con mis padres, cualquier cosa, cualquier cambio que se haga en la casa, cualquier arreglo, siempre lo hago yo, yo diseño, yo hago este, este otro, cambio de colores, así hagamos, cualquier decisión tomo yo, prácticamente mis hermanos ya ni opinan, ya se han casado tienen sus parejas, ellos pues no tienen nada que ver ahí, una hermana que vive ahí, pero ella no es «ni agua ni pescado», «ni chicha ni limonada» entonces el que toma las decisiones soy yo

— ¿Y ahora como empieza lo del VIH en tu vida?

—Bueno, con esta situación de que yo ya me alejo, pero siempre me quedó esa, como te digo ese...ese gusanito de chuta..., de estar, pero no podía por la iglesia, entonces para mí fue pues una barrera continuar en eso, tonces dije no, bueno yo dije...—yo continué mi relación sexual con mi ex mujer, muy bien yo te digo, yo ni dormía...era café, almuerzo y merienda (tenía sexo muy a menudo), yo creo que era el hombre más... feliz podríamos decir entre comillas...sin embargo me ha...como digo me atraía el otro sexo...el masculino, pero no podía ser, porque mi mundo...yo te digo, yo ya me dediqué más bien a trabajar en estos cinco años que estuve con ella como pareja, pero de pronto por ahí me acuerdo, yo trabajaba en el Banco de Préstamos, antes, donde antes funcionaba, empecé a trabajar ahí en el departamento de seguridad, entonces ahí le conocí igual al... a una persona X que llamó por teléfono, no sé, alguien llamó y se hizo amigo por teléfono, pero yo ya estaba casado, salimos con él y me parece no se...nunca supe (hace esfuerzo y no se acuerda bien), pero tuvimos creo que una relación sexual, porque yo tenía ganas, tanto de penetrar y ser penetrado, tonces tuvimos creo que una sola vez y parece creo, no sé, no estoy muy seguro (mira para los lados inseguro) no sé si fue desde ahí que pasó, porque yo era como un toro, tenía una resistencia muy buena y si se dice que a los ocho años, son ocho años para que salga el virus y se puede detectar, puede ser, tomando en cuenta puede ser, porque después de eso le conocí a otro señor que era un bailarín de Jacchigua, era un coreógrafo muy guapo y él fue mi pareja, pero ya a los treinta años cuando ya me separé, ahí le conocí a esta persona, tonces él fue digamos mi pareja por tres años pero...lo que yo no pude comprender y hasta ahora yo no puedo

percibir o aceptar es que si yo estoy de pareja de alguien yo no puedo compartir, porque yo amo con el corazón, no amo con los genitales, no amo con la cabeza...ni con la cabeza de arriba ni con la cabeza de abajo, sino con el corazón, entonces yo me entrego con alma y cuerpo, yo le llegué a amar a esa persona, pero yo veía que este hombre a pesar de que me quería, porque yo era una persona para él una persona muy joven, yo tenía unos treinta y de ahí él tenía unos sesenta(inseguro) entonces me llevaba el doble de edad, pero igual él tenía una posición económica muy buena, aunque eso no era lo que yo buscaba, porque yo lo que buscaba era protección, ya que yo creo que me crié sin padre, entonces yo buscaba una protección de un hombre, pero lo que ya te digo lo que nunca pude aceptar ni lo podré aceptar en esta vida es la infidelidad, y no puedo yo compartir con otra persona, aunque yo quiera, «o es de mi o no es de nadie»

— ¿Dime, cuándo estabas con esta persona ya tenías VIH?

— Ahí, eso te digo, yo ya estaba ahí con él, yo te digo claro (está confuso con la fecha)...pero, lo mío sale después de un tiempo, entonces por esto te digo, yo no sé si fue con esta otra persona que te cuento del banco...porque se veía muy deteriorado, fue esta persona que me infectó o fue la persona que te conté yo ahora que estaba como pareja, porque me parece que a los 35 o 37 años (esta inseguro) le conozco a este pana (refiriéndose al bailarín) pero si, ya con el del Banco de Préstamos ya tuve una relación, entonces basta, ahora que ya conozco este asunto, basta con una persona, porque no es necesario que seas un puto, sino con una persona infectada ¡te jodiste! entonces yo..., parece, haciendo un recorderis, por ahí parece, se dice que unos ocho años, puede ser no?, aunque también puede ser menos pero no creo...

— ¿Cuándo estabas con el señor del ballet, ya te hiciste la prueba?

— No, yo no me hice, no me hice, porque yo la verdad, que como no me dolía nada, yo no sentía nada, después que ya pasó el tiempo, igual no fue mucho tiempo, de los tres años que estuve con él, yo como le vi que el hombre era muy infiel, le gustaba, le gustaba los jovencitos, comerse a los jóvenes, tonces yo ya le dije que eso no va conmigo, le dijo no acepto, no le acepto, decía, que futuro se puede tener con una

persona así, entonces uno ya va también para viejo y ya le cambiarán y yo tendré que ser un alcahuete de este tipo sabiendo que se acuesta con todos los jóvenes, entonces no, más bien por ese lado yo me aparté también de él y después, ya casi, casi por terminar los tres años que estaba con él, ahí me sale o sea esto del VIH, en el 2006 más o menos 2007

— ¿Empezaste a sentirte enfermo?

— Si, ahí bajé de peso, empecé a bajar de peso, diarreas y todo (detiene el hablar y mira hacia los lados), yo me moría, porque me cayó todo, un dolor de huesos, que pensaban que era la gota, otros decían que es una artritis reumatoidea y yo llegué hasta a quedar postrado (los ojos se le llenan de lágrimas), yo no podía moverme por tres años, fui en condición muy deplorable ya al Hospital del Sur, sangraba por la parte anal, tenía todo (...) estaba yo ya desahuciado prácticamente de los médicos (baja el tono de voz y habla más lento)

— ¿Te estaban atendiendo por estas enfermedades que mencionas?

— Sss...No, cuándo yo me hago ver, entonces yo decía por qué eran las...estas diarreas Y de ahí me acuerdo que un amigo igual que hasta ahora nos llevamos ya hace 15 años, le digo sabes que, yo tengo un mal presentimiento, parece que es VIH porque no dan conmigo, no dan con mí, con mi..., con estos síntomas, me sacaron que tenía !todo, todo, todo! (sube la voz y se altera), o sea los nombres no se me viene, pero tenía todo, tenía...ya digo me dolían los huesos, tenía sangrados, tenía cálculos, bajé de peso, ¡uff! me quedé hecho alambre, hoy creo que me estoy reponiendo algo, pero de lo que yo era...ni punto de comparación, si yo, si mis pantalones yo me ponía talla 42, ahora me pongo talla 30, la cintura de mono...entonces es bastante lo que he bajado, es bastante, entonces ahí yo le dije a este pana, le dije sabes que yo me hice este examen me acuerdo en la Clínica Mosquera, y le dije el...yo estaba trabajando, pero quería saber que pasa porque al médico le dije...

— Perdona que opine así, pero desde mi punto de vista la primera opción de infectarse es la vía sexual...es rarísimo que alguien se infecte por transfusiones u otra vía

— Por eso te digo yo esa..., tuve una relación sexual con una persona X, cuando trabajaba en el Banco de Préstamos, lo tuve, y se le veía muy deteriorado, yo todavía no sabía muy bien cómo es esto del VIH/Sida, digo de pronto pudo haber sido él, y segundo después cuando ya tuve, le tuve ha, ha... este compromiso, a pocos años no más, a unos dos años, al bailarín de Jacchigua, a este coreógrafo, él se hacía ver en una forma muy secreta en el Voz Andes, él me decía, René, acompáñame a hacerme unos exámenes, porque él siempre mantenía diarreas y era bajo de peso...

— ¿Después fuiste atando cabos?

— Sí, después dije quién mismo... no sea a la final no sé...por eso te digo, no te hablo de muchos, te hablo de esta relación y de la de, de, de...

— Si claro que si es posible también, porque un señor de un laboratorio me explicó: que es muy fácil infectarse del VIH, como las adolescentes, que sin siquiera haber tenido una relación sexual completa, se quedan embarazadas; así es el VIH, sin haber mantenido una relación sexual completa pueden estar infectados del virus

— Ahí sí que te puedo decir, es un poco delicado aseverar cosas que uno tal vez...

—Tú me contaste que habías tenido una relación bastante estable ¿Pero ahí es cuando empezaste muy enfermo?

— Sí, de tres años...— Claro, ahí empecé a sentir ya los estragos, las diarreas, a bajar de peso, tonces prácticamente ya el 2006, ya para empezar...fines del 2007, yo decía, no, algo está pasando, porque bajar de peso y las diarreas eran cada mes cada dos meses y algo escuchaba (habla pausando la voz) por televisión que el VIH, cuando se baja de peso...todo eso, pero imagínate que yo en ese entonces, antes de irme al casino Montecarlo, ya trabajé en esta empresa de seguros médicos, Salud

S.A., muy nombrada...y ahí yo me he hecho...ahí nos chequean cada año, y cómo es que nunca dieron con lo mío? Porque ni yo no sabía...

— Es que si no se hace el examen específico, no hay posibilidad que salga en los resultados...

— Exactamente... porque yo decía ¿pero cómo? Me decían usted tiene parásitos, porque decía lo de las diarreas...no, son parásitos, son parásitos, tonces yo dije no, no...— ¿Tenías constantes diarreas? — Si, constantes y ¡baja de peso! Ya te digo si yo, en pantalones me ponía hasta talla 40, 42, ¡para ponerme ahora tallas 30, 32! ¿Imagínate cuánto he bajado?, entonces, hágame la prueba del VIH, porque yo para eso yo ya puse hasta la renuncia en Salud S.A., para irme... perdón...he, bueno...como yo vivía solo, puse la renuncia, porque ahí, como te digo...nos tenían chequeados y monitoreados y yo entre mí decía: ¿y si sale el VIH?, no tenía mucho conocimiento de esto y ¡me boten del trabajo! Yo ya no rendía mucho, yo me dormía, sentía cansancio, me estaba acabando, me estaba deteriorando, de ahí es que...pero yo tampoco podía dejar de trabajar...ahí es que salgo de Salud S.A. y ¡pac! me dan...fui al Casino Montecarlo

— ¿Y durante el tiempo que trabajaste en Salud, te hiciste la prueba del VIH?

— No pedí...no, ¿Por qué peor imagínate que me salga? Que me...O sea todavía no tenía mucho conocimiento de esto y dije ¿ahora que me salga? Voy a bo...perder el trabajo...nooo, tenía ese estigma decía que... y ahora que va a pasar ¿qué va a suceder? Tenía esa pregunta que no había quién me responda...tonces ahí lo que renuncio...

— ¿Empezaste a faltar al trabajo?

— Sí, bueno...lo que pasa es que si, si faltaba, pero también me sentía muy débil

— ¿Y qué trabajo hacías en Salud S.A.?

— Yo trabajaba en el área...como es... de mercadeo, trabaja ahí en una oficina, pero igual era visitador médico, pero me sentía muy cansado, ya no podía rendir como antes, tonces dije no, algo me está pasando y puse mi renuncia ¿pero yo decía por qué en el tiempo, vuelvo la pregunta, nunca salió?, la cuestión que salgo de ahí...pero digo no, yo tengo que pagar arriendo, la comida y todo, yo vivía sólo, dije no, tengo que seguir, de ahí di igual mis papeles, me fui...

— ¿Cuánto tiempo trabajaste en Salud S.A.?

— Cuatro años...como cuatro años, pero como te digo no salió nada, no, nunca salió nada, nos tenían chequeados, cada, cada año ¡haber señores! Todo el mundo tiene que hacer sus chequeos médicos, y hay que presentar cada año y así estuve cuatro años...y ¿mi vida? Desde ahí ya le conocí a esta pareja que era del Jacchigua, todo eso...pero yo sí, me... por lo que veía no más, era muy delgado, me decía: Rene, no vayas a pensar mal, porque yo le veía desnudo pues, las uñas tenía negras...dice lo que pasa, como yo siempre bailaba y a veces no tenía los suficientes medios económicos, en ese entonces, yo usaba zapatos muy ajustados y se me dañaron las uñas y todo eso...pero yo le veía que tenía unas manchas negras en ...por el tobillo, manchas, manchas negras...

— Pero las uñas negras podía tener porque a veces hacen puntillas los bailarines...

— Sí, sí, eso me dijo él, pero también tenía manchas, pero era muy ¡delgado!, era casi lo más hueso, era muy delgado...por eso te dije, por esa razón...pero para un sexo era mis respetos... (Se ríe con picardía)

— La verdad que cuando yo ya salía al casino Montecarlo, me sentía mal, me sentía acabado...

— ¿Qué horario tenías en el casino?

— Uhm... teníamos un horario tenaz, día, tarde y noche, rotativo, porque el casino no se cerraba, al principio era hasta la 3 de la mañana, ¡hasta las 2!, luego como iba la gente, se dio hasta abrirse las 24 horas del día.

— ¿Hay ciertas personas que dicen que produce adicción?

— Claro, si al principio empezaron regalando un Mercedes Benz, no sé si te acuerdas, un rojo, un negro, ¡carrazos habían ahí afuera! Tonces eso cargó a todo Quito, entonces yo ahí trabajé, era un trabajo muy pesado y yo ya con el virus, con el bicho adentro, ya no podía.

— ¿En esa época te hiciste el examen del VIH?

— Ahí yo me hice el examen, porque yo ya sentía, inclusive que las cosas se me caían de las manos, como era un hotel, el almuerzo era tipo self service y cuando yo pasaba con el plato y la bandeja para servirme la comida, las cosas se me caían de las manos, ¡chililín! (imita el ruido cuando se cae algo y se rompe) la gente me veía. Entonces ya no podía y tuve que renunciar...

— ¿Cuánto tiempo trabajaste ahí?

— En el casino, como dos años...

— ¿Cuándo tu empezaste este trabajo, ya te habías hecho la prueba del VIH?

— No todavía, ya casi enseguida...no enseguida...al año (se confunde), pero yo me aguantaba a lo macho, pero cuando me tocaba las noches, yo me deterioraba más...

— Claro esos horarios son matadores para alguien saludable...

— Yo sentía que me estaba acabando, tal es que yo llegaba a la casa..., aunque tú no lo creas, yo ya vivía sólo, llegaba pero molido, un día me acuerdo que llegué a mi casa y me desplomé y me caí, ni siquiera puede avanzar a sentarme en mi cama o en

el sofá, llegué enternado y todo, a duras penas logré abrir la puerta y me desplomé y lloraba como un niño y dije ¡Dios mío, que me está pasando! No perdí el conocimiento, pero sentí el dolor en mis huesos y ya no podía pararme, entonces para mí había llegado el momento y ahí puse la renuncia...no, pero primero me hago ver porque ahí teníamos servicio médico, lo que hicieron y para poder aguantar, porque tenía que pagar arriendo y todo eso, yo me iba al dispensario médico y me ponían...no sé qué me ponían, era una inyección para los huesos, pero igual ellos también no sabían ningún diagnóstico, yo no quería hacerme ahí, porque dije de pronto salga el VIH, tenía miedo, yo sabía que algo me estaba pasando...

— ¿Tú estabas preocupado por tus síntomas?

— Sí, sí... yo ya sentía, dije esto no va conmigo, yo ya sentía que no era solo la baja de peso y la diarrea, sino era el dolor a los huesos, ya no podía sostener mi cuerpo, no podía sostenerme en pie, todo eso era terrible para mí, de ahí me inyectaban y así me pasé como tres meses, para no perder el trabajo, porque si pagaban bien, aunque era muy difícil el trabajo, inclusive la raza negra, que algunos negros estaban ahí, igual renunciaban, siendo que la raza negra es fuerte no?, no aguantaban el ritmo de trabajo ¡terrible!. Después sufrí el ataque de un mafioso coreano, que con su arma me rompió el hueso de la mano, a raíz de este incidente me dieron varios días libres hasta que me recupere, esto también sirvió para recuperarme un poco de mis otros males, y tener algo de fuerzas, pero sin embargo me sentía muy mal y renuncié, ya no daba — Yo dije, esto se acabó, si el cuerpo que tengo para caminar no me funciona...yo lloraba como un niño (se le llenan los ojos de lágrimas) me chorreaba. Entonces de ahí es cuando yo opto y les digo a mi familia, que voy a bajar a la casa porque estoy muy enfermo, ya me veían ya demacrado, entonces al dueño de casa le digo: por favor usted conoce...porque tenía unas camionetas..., yo viví en esa casa 10 años, ellos me trataban como la familia, porque vivía solo, yo nunca he dado que decir, siempre he sido una persona respetuosa, he respetado el lugar y nunca ha sido mi casa cabaret ni cosa por el estilo, entonces más bien sumido en la soledad, así que le dije al dueño, después que renuncié al casino, le dije: por favor ayúdeme, quiero ir a la casa de mis padres a morir allá, porque yo sabía...yo no le decía a él nada, pero yo decía entre mí, ya me toco morir, todavía no sabía, pero ya sentía, para caer así en esa forma, dónde no podía hacer nada... Así que ahí me salió el diagnóstico en una

clínica, esa Mosquera, la Clínica Mosquera de la Plaza del Teatro, ahí me salió el diagnóstico (empieza a sollozar), me salió que tenía quistes, que tenía no sé qué, que tenía horrores y barbaridades, me desangraba ya, empezaba a desangrarme, tenía anemia, por el desangrado, que me aguantaba casi tres meses con desangrados y luego los huesos... entonces yo ya no vía esperanzas de vida...

— ¿Cómo fue el día que te hiciste el examen de VIH, quién te acompañó?

— Sólo, solo me fui, entonces yo tenía un amigo, hasta ahora le aprecio bastante, le quiero, uno de los que quise (sonríe con dulzura) a pesar de que está casado, le veo de repente no más y más sufro de verle y no se pudo hacer nada...

— ¿Te gustaba?

— Sí, guapo, guapísimo, ahora tiene ya la tercera mujer e hijos, dos en la primera, dos en la segunda, dos en la tercera...

— ¿Le contaste a él?

— Si, él si sabía, él fue mi confidente, y él se enteró, porque primero él retiró, yo en ese entonces mandé con mi cédula, para que retire porque yo quería saber que me está pasando y el me trajo el papel y ahí me enteré.

— ¿Si llegó a saber lo que tu sentías?

— Sí, siempre le dije, yo he sido frontal en esto... por decirte, no sé si esto causa, como muchos dicen de pronto, es que ¿Por qué no me has dicho pues? Que si te digo igual, que si no te digo, también... en qué nos quedamos, yo siempre le he dicho, me gusta y... yo soy gay, ya por último... para mí eso...

— ¿El día que te hiciste el examen de VIH, ya tenías la sospecha?

— Si, ya era lo último, eran «patadas de ahogado» dije algo va a pasar, tenía ya el presentimiento, porque ya no podía ni caminar, deteriorado, bajé de peso...estaba una ruina, imagínate los huesos, ni mi cuerpo podía sujetarlo ya, y diarreas y todo eso...ya te digo, la última vez, ya cuando llegué a mi casa, me desplomé, no podía ni levantarme, me quedé sentado en la alfombra y lloraba como un niño, ahí dije, mi vida se acabó, se terminó y ahora (empezó a llorar )...

— ¿Y cómo hiciste ese día, vino alguien a ayudarte?

— No, no vino nadie, me quedé en la casa..., me pasó un poco, fui arrastrándome a la cama y me dormí, pero después de haber llorado toda la noche. Después como te digo, saqué fuerzas y ya me hice los exámenes y ahí, ya me enteré, este amigo me trajo ya el papel.

— ¿Cuándo te tomaron la muestra, te atendieron bien?

— Bueno, yo fui por otro diagnóstico porque como tenía diarreas, entonces ellos decían que supuestamente es por bacterias, que el helicobacter..., pero yo ya me había hecho con anticipación en este lugar y como yo también ya me había...yo creo que el mejor diagnóstico que uno puede tener, es uno mismo, para saber en qué condición está, el diagnóstico uno ya sabe, porque «uno sabe dónde ha estado»...

— ¿Si pero a veces tienes la esperanza de que no sea?

— Sssi, hay algunos que dicen, mejor no saber, yo dije entre mí no, tengo que saberlo porque yo sabía por dónde he estado, porque ni siquiera para decirte he tenido una vida promiscua, si yo he tenido mi vida en mi ¡puta! Vida (sube la voz, lo dice con rabia) he tenido dos o tres, no he tenido más, tanto en mujeres...y hay gente que se ha manejado diez, veinte, una vida de ¡promiscuidad! de ¡promiscuidad! Están bien, eso te digo no sé...

— ¿Cómo fue el día que te hiciste el examen?

— Si, el examen fue normal, porque yo me hago ver del médico y le conté, vea tengo esto, esto... yo le conté lo que tenía no más y dije, bueno hágame un examen, ahí me hicieron un TAC (tomografía computarizada) abdominal creo, ahí me vieron que tenía como cálculos, no sé qué... que era de operación, hasta ahora nunca me he hecho operar... igual anemia, por el sangrado, sería de ver que tiene...ahí yo le pedí al médico, vea doctor esto ya vengo presentando desde algún tiempo, desde un año, entonces yo le conté lo que me está pasando...o sea que no tenía fuerza, que ya me desmayaba, yo le dije: hágame un examen de Sida, yo quiero que me haga el ¡examen de Sida!, me dijo bueno, si porque usted viene con estos problemas y no sale nada, entonces hay algún motivo...

— ¿Te preguntó por tu sexualidad?

— No, el médico era un viejito, que «ni fu ni fa» ya de unos 60 años...Sí, yo entré como cualquiera. No tanto..., como vas a diferentes horarios, hay médicos que son rotativos, a veces atienden en la mañana, a veces en la tarde a veces se cambian, por más que me hubiera hecho ver antes, yo no tenía un médico de confianza, era el médico que esté de turno, me atendieron bien y me dijeron ya, entonces no hay problema y me dio la orden para que me haga en un laboratorio, ellos mismo me dijeron, me acuerdo...en un laboratorio clínico por la Cruz Roja, parece que tenían algún convenio con la clínica. Entonces me dan... el diagnóstico me dio este amigo, pero yo me pegué la equivocada, porque como uno no sabe pues...yo no soy médico, decía: algo negativo...

— ¿Te tomaron las muestras y luego?

— Directo, claro, me mandaron con la orden del doctor, que me haga un examen de sangre...y ahí estaba el del Sida todo eso, porque en esa época no decían VIH, entonces me sacaron la sangre y ya salí, a los tres días me daban el resultado.

— ¿Quién fue a recoger?

— Mi amigo, con mi cédula, porque él me dijo, ¿ve sabes que no me quieren entregar? Porque esto es confidencial, yo ya cuando supe que es confidencial, dije ¿por qué? Porque ellos sí saben pues, ellos ponen esto es confidencial y esto no pueden entregar no más a cualquiera, de todas maneras el vino a mi casa y le dije, díles que no puedo salir y que te mando la cédula, y ahí le dieron, entonces ahí me trajo el sobre sellado y ahí me dio y dijo, mira aquí está el sobre, yo le abrí el sobre, pero decía...

— ¿Estabas solo cuando abriste el sobre?

— Estaba con él, claro yo quería saber, pero para los que no sabemos...arriba estaba negativo y abajo positivo y eso no veo y digo, ¡oye me libré! Porque algo decía negativo, porque no se a que era, porque habían algunos exámenes, algunas hojas, pero resulta que el del Sida, estaba positivo y ese yo no leí, o sea me equivoqué porque yo no sabía descifrarlo

— ¿Parece que es un poco confuso?

— Sí, claro, después yo le veo ¡positivo! Shss... (Lo dice con mucho asombro y susto) pero en cambio mi amigo se llevó el que era negativo porque él tenía que hacer se fue...después yo fui con ese examen donde el doctor y le dije, doctor aquí está el ¡examen!... ha me dijo, dijo sí, usted sí...es portador, tiene VIH/Sida, ¡pero! todavía no se puede decir nada, usted tiene que hacerse en la Cruz Roja o en el Izquieta Pérez, entonces me mandaron al Izquieta Pérez, ahí fue, de ahí me entregaron creo que en ocho días creo...de ahí pasé a consejería y ahí sí lara, lara..., un libro que parecía la Biblia no más, ¡no más grande! de todos los infectados, de ahí me hablaron primero del VIH, que igual no era para morirse, que no sé cómo, que esto que este otro, o sea «dorando la píldora» porque que yo lo que venía sufriendo era otra realidad a lo que la gente dice

— ¿Tu cómo te sentiste al recibir la noticia?

— Yo (suspira profundamente) ya venía presintiendo, ya presentía, yo sabía y por eso tal es que cuando yo ya bajo a la casa de mi madre, mi cuñado que es de la costa me dice: ¿Qué más Rene? Y como estás, le digo: aquí muriéndome, creo que tengo... ¿Y con qué estás? Le digo, yo creo que tengo Sida, le dije... cuándo estaba en mi casa, antes de recibir los resultados...

— ¿Por qué le dijiste así?

— Porque yo ya presentía, por este tipo que tuve alguna vez en el Banco de Préstamos, que igual le vi muy deteriorado... — Y es alguien que nunca más le volví a ver y luego después con este bailarín de Jacchigua, este coreógrafo, que también se le veía muy deteriorado también, que tomaba pastillas, luego se hacía ver, en una forma...con mucho cuidado y es más, a mí me llevaba, no a los hijos, porque él tenía tres hijos, a mí me llevaba para hacerse exámenes, le hacían rectoscopias, endoscopías y me dijo, Rene, acompáñame tú, yo decía pero por qué no quiere que los hijos se enteren, por qué, ellos iban a averiguar por su papá ¿qué tienes? ¿Qué te está pasando? Y cómo hijos podían darle alguna...saben que el señor tiene esto...posiblemente tenga...—por eso me llevaba a mí, porque yo cómo amigo o como pareja disqué que éramos, tonces dije por ahí es la infección...

— ¿Por qué le diste esa respuesta a tu cuñado?

— No, estaba ya dispuesto a...yo no asimilaba lo que me iba a venir, porque la pasé últimamente...ya te voy a contar como he pasado, porque me hospitalizaron urgente y yo estuve ahí casi dos meses, conectado con sueros, en el Hospital del Sur, ya fui, era lo último, entonces yo decía Dios! o sea sentía morirme.... Mi cuñado lo tomo de una forma chistosa como broma, le oía que hablaba con mi mamá, dice: ¡oiga! Yo le pregunto a Rene que tiene, cierto que ¿estabas enfermo? Dice sí, es que tengo Sida, dice que tiene Sida dice...algo le escuché que decía en la cocina, pero nada más...es que nadie sabía qué mismo era ¡esta enfermedad!, porque no sé yo te digo ahí, no se acá..., la gente, igual médicos dicen: no es enfermedad, no es enfermedad, ¿entonces qué es? Si yo lo viví, a mí me han hecho exámenes de todo, rectoscopias, me han

mandado tubos, por arriba y por abajo, me han conectado...sentía la muerte, ¡he visto la muerte!

— ¿Siguiendo con este camino, al tener el resultado ya fuiste al médico?

— Ha me dijo, usted tiene el VIH, usted tiene que hacerse los exámenes para comprobar, ahí me fui al Izquierda Pérez y en unos ocho días que venga a ver los resultados

— ¿Todavía tenías esperanza de que no sea positivo el examen del VIH?

— No, yo por lo que me sentía tan deteriorado dije: tengo, si tengo...yo ya estaba

resignado, lo acepté, lloré, porque yo sentí en mi cuerpo todos los dolores, ¡todo!... Vivir solo...y estando enfermo es terrible, porque yo pienso que me consumió más creo que fue la soledad, que el mismo VIH, si, encima de que he sido una persona muy sensible, creo que lo peor de mi vida se me vino todo encima, porque volver a la casa de mis padres que nunca quise, porque igual éramos bastantes, éramos siete en ese entonces, yo era el último de siete y la situación económica no era tan buena, más bien ahora se ha compuesto bastante, gracias a Dios, en ese entonces no había ni lugar, ya estaba ocupado por mis sobrinos que en ese entonces vivían ahí, entonces regresar en esas condiciones enfermo, que mi madre ya anciana me vea así, para mí dije, voy a ser una carga, entonces de pronto pensé...más de pronto suicidarme o algo así, porque yo oía algo del VIH, además yo lo viví, empecé a sentir los dolores, vi que mi vida se hizo pedazos, entonces ahí es cuando ya me confirmaron la desagradable noticia, o sea yo lo tomé con resignación en cierta forma, pero yo salí como un zombi, yo ya no era de este mundo, salí sin rumbo...

— ¿Ya no te importaba nada?

— En parte no, si, si me dolió, pero yo como que el mundo era algo que ya no me llamaba la atención..., yo no sé dónde saqué fuerza, porque lo que yo quería era ¡lanzarme debajo de un carro! Eso quería, porque si hubiera tenido un arma, creo que

me hubiera auto-eliminado, porque decía ¡qué vida! Una vida de soledad, encima VIH/Sida, regresar a casa, la situación económica, verle a mi madre sufrir, dije no, yo no quiero vivir, entonces no sé de dónde vino la fuerza y ahí entiendo...y entiendo ahora, te digo con toda honestidad que ahí creí un poco más, porque yo estuve a punto de convertirme en ateo, aunque yo desde los seis años iba a la iglesia, pero lo bueno es que siempre que yo he ido a la iglesia, yo no he ido por jugar ni por pasar el tiempo, se quedó grabado, desde pequeño, que después en mi enfermedad, esto era como una grabación que empecé yo a recordar toda mi vida, a recordar...de las cosas que Dios nos da, del amor que Dios nos ofrece, a pesar que no nos desecha, que el Dios vino por los malos y no por los buenos, pues veía yo los pasajes bíblicos, el de la mujer samaritana, de la prostituta que venían a donde Jesús y decían encontramos a esta mujer pecando y todos listos con las piedras para matarle, porque así era la costumbre antigua, entonces Jesús se agacha y escribe dice: “bueno, que lance la piedra el que no tenga pecado” y quién no tenía? No...entonces el rato que se levanta, ya nadie había, y dice: “bueno mujer, ¿dónde están los que te acusan? Ni yo te acuso, vete y no peques más, esas cosas como que me vino a la mente y me volvió a la vida, a pesar de mis dolores de huesos, porque ya me venían unos dolores tremendos y ahí me quedé ya casi postrado, por tres años

— ¿Cuándo el médico te mando al examen confirmatorio, que pasó?

— Si ya bajé caminando, dije: mi vida hasta aquí llegué dije yo (solloza) que va a ser dije entre mí, sin trabajo, porque no podía trabajar, porque me sentía mal, lo último que hice es saber qué mismo tenía, que se confirme esto y eso fue peor, fue el detonante...me quedé peor que antes, ¡tan solo! me senté me acuerdo en el parque El Ejido y este amigo, el que me dio retirando el papel, no sé cómo le llamé, le digo: Marco, sabes que me acaban de confirmar, en el Izquieta Pérez, salió positivo, yo me equivoqué, pero si, ahora tengo el VIH/Sida, por eso estoy así, con estos dolores que me están matando y lloré...dijo no, tranquilo, ¿dónde estás? En el Ejido le dije yo, dijo quédate ahí, no te muevas y fue a verme, conversé con él, llore (suspira y habla con mucha tristeza) y desde ahí más bien se convirtió en un amigo confidencial, porque a más de lo que yo le llegué a querer...estuvo ahí conmigo, pero de ahí puedo decir, lo que nunca acepté de él..., es que igual ya supo lo mío, hemos pasado cosas con él, en la cama juntos...aunque sin saber que yo tenía VIH, no pasó nada... yo te

llegué a querer también le decía a él, por tu forma de ser, pero yo penetración no quiero...masturbémonos, hagamos lo que sea, pero no me penetres ni yo tampoco a ti...pero el todavía no sabía, porque le conozco quince años, tonces yo no tenía nada, pero aun así solamente era joda, nos queríamos, andábamos como amigos, como hermanos, dormíamos juntos, pero ya cuando llegó a saber peor pues, ya con más conocimiento de lo que tenía...

— ¿Se asustó?

— No, no se asustó, porque más bien lo que hacíamos era besarnos a escondidas, íbamos a hoteles...sin embargo yo tengo en cierta forma una gratitud, pero yo pienso que ahí, es la persona cuando tú conoces... o sea el verdadero amor lo cubre todo y a veces ahí llegas a saber quién es el verdadero amigo, ¡tengo el VIH! Y ahora, entonces hasta aquí no más...hasta ahora el me llama, me busca, no se olvida de mí, pero yo en cambio me hago daño, porque yo le quiero, han pasado quince años, pero yo no he dejado de quererlo, pero verle con la mujer, con los hijos, salimos juntos con los hijos, con la mujer...pero yo tengo que quererle es como amigo y eso no, no acepto...Bueno, desde ahí quedamos como amigos, como amigos mismo, pero igual cuando había chance si nos besábamos, a pesar de que él si sabía que yo tengo VIH/Sida, para él también fue como una bomba...porque dijo: el pana se va a morir, tonces si puedo contribuir en algo por lo menos el amor que él me dio, porque yo igual, donde yo iba, iba él, yo igual le acolitaba, le daba de comer, le daba plata, le llevaba a trabajar donde yo estaba, la cuestión era tenerle cerca...tonces fuimos a la casa, de ahí los dolores se me multiplicaron...

— ¿En ese entonces ya estabas en la casa de tus papás?

— Cuándo yo llegué a la casa ese día mismo ya les dije, que ya está confirmado, porque ya ellos ya sabían, porque cuando yo dije ¡VIH el SIDA! Tonces ellos dijeron, será, no será...tonces yo cuando en 15 días se confirmó, yo dije sí, tengo VIH/Sida, le dije a la familia

— ¿Estaban todos ahí?

— Si, estaba mi madre, mis hermanos, fue un impacto muy duro...

— ¿Y tu papá?

— Bueno, mi papá vive con nosotros, pero él nunca ha sido una persona que demuestre sus sentimientos, si el llora, llorará solo, pero él es de acero...parece, como yo digo: él no es “ni chicha ni limonada ni agua ni pescado” si se murió, se murió, si vive, vive...pero no sé, dentro de el mismo si sentirá algo, pero nunca se le ha visto a él llorar...Y cuándo las hermanas han muerto, él no ha ido ni a los velorios

— ¿Cómo reaccionó tu familia?

— Bueno... (Suspira y hace una larga pausa), te digo fue muy duro porque ellos digamos se resignaron, ¿o no se? Porque me han visto a mí en todo este tiempo, ya tres años...y eso que ahora me ven fuerte, ya mis males se han ido, no sé por qué, ahora si te digo “creo en Dios” porque te digo, yo vivo de milagro, con semejantes diagnósticos que tenía, que ya te digo, yo no caminaba, estaba postrado, me atrofié totalmente los huesos, ya no podía caminar... No me reclamaron, no, pero en la intimidad de ellos, no lo sé, pero a mí no me decían nada, lo único que era es...pues ya el tío está con esta enfermedad y el tío se moría, tonces, los hijos de mi primera hermana...yo sentí te digo el amor, la comprensión de ellos, hasta ahora, veo que me quieren, que están conmigo, porque yo te digo igual, gracias a esta enfermedad, no se mas como decir...

— Según los científicos es un estado de salud, en el que se pierden las defensas y le predispone al cuerpo a recibir cualquier enfermedad

— Si, pero es una cosa horrible, que solo de ver no más, yo he salido en calidad de cadáver, yo le llamo la antesala de la muerte a eso, ver ahí cómo mueren delante de mí, muchachos que se lanzan...cuándo yo entré ahí a hospitalizarme al Hospital del Sur, ahí veía gente que moría, entre tantas cosas, empacados salían de ahí, deteriorados, en una forma terrible, ¡horrible! Esos olores a muerto, tonces decía ¡Dios mío, cuando me tocará a mí! Yo seré el próximo, por eso hasta ahora el doctor

Cevallos me dice: “tú eres un sobreviviente del VIH/Sida” me dice, tú eres de la vieja guardia, un sobreviviente, cuándo he estado hospitalizado, porque he estado como tres o cuatro veces en el hospital.

— ¿En una conversación anterior dijiste que alguien de tu familia tuvo una reacción mala?

— Sí, sí, entre todo esto, después que ya se supo que tenía este VIH, unos lo tomaron seriamente, pero bueno ya el Rene tiene este mal... ellos lo que saben ahorita es más que este VIH, es una enfermedad de homosexuales, porque eso es lo que se difundió, hace años atrás y los medios de comunicación le asocian más es al homosexualismo, no me han dicho, pero si me han visto igual... hasta ahora no me han visto con mujer, me han visto solo, y yo con mis amigos que me van a ver, este Marco que te digo, este otro flaco que te digo también, que trabaja en Petroecuador, me han visto con ellos, más bien me ven con amigos, pero igual esporádicamente, pero hasta ahora no me han visto con mujer, a más de que tuve mi ex mujer, nunca más me han visto, pero igual yo paso en casa...

— ¿Y qué te dijo tu sobrina?

— ¡Fue terrible! Porque yo te digo después de la muerte de mi hermana que dolió en el alma, entonces con esta sobrina hubo algunos problemas, entonces ya conociendo ella mi situación, no de gay o bisexual, o como quieran llamarme, pero ya se dieron cuenta en algo, entonces tuvimos un altercado y luego ella me gritó en la calle me dijo ¡maricón sidoso! Por eso tienes Sida, porque eres un maricón... ¡me gritó! creo eso es lo que más me dolió, más que la misma... porque bueno, lo de maricón bueno, ¡yo soy y que! Y si es de Sida, bueno lo tengo y ya...

— ¿Te dolió lo que ella dijo?

— Si, porque inclusive a ella yo le había ayudado a terminar los estudios, tonces ha sido bien querida, porque de ahí nace pues esta palabra que “la ingratitud es lo que más duele en esta vida” que no sean gratos por lo que uno hizo, cuándo ellos más

necesitaban, yo les ayudé inclusive con plata, cuando eran muy niños, con regalos, porque yo siempre he trabajado en buenas empresas y como yo prácticamente viví sólo, para mí los primeros eran los sobrinos, los que viven ahora en casa entre esos está esta sobrina que me gritó y mi hermana...tonces siempre han sido todas las cosas, todo lo mejor ha sido para ellos...

— ¿Fue hace tiempo ya?

— Hace unos tres o cuatro años...

— ¿Y no se han arreglado las cosas?

— Si, porque a la final, mira también cuando uno va a la iglesia, tiene que aprender un poco...ahí te enseñan el perdón, todo eso no...

— ¿Bueno, esto parece por parte tuya y por parte de ella?

— No, no ha pedido disculpas, porque es bien orgullosa, pero ha pagado muy caro, porque hace un año se le murió el bebé en el vientre y yo justo estaba hospitalizado, va a ser un año, yo ahí salí del hospital y me voy al entierro, porque ella tenía que dar a luz y como yo estaba hospitalizado, a mí no me cuentan que murió el bebé de ella en la barriga, entonces después que yo salgo me cuentan que ha muerto y como yo estaba un poco débil me volvió los dolores...un dolor de estómago y otra vez me hospitalizaron, ahí estuve otros quince días. Te digo las cosas que ella ha lanzado y así fuera...son verdad ya, la ropa sucia se lava en casa, mucho más si es un tío, alguien que le ha ayudado...entonces esto es con la gente que no mide las palabras, son tan impertinentes en su forma de ser, es por eso que hasta ahora no le va bien...Yo me fui al entierro, me dolió también porque soy muy susceptible, se desmayó también...yo tuve que ir a cogerle porque no había quién...y así, los seres humanos no entendemos, con tanta cosa que nos pasa...Ella si había pedido perdón es a mi madre, porque sentía morir porque el embarazo que tuvo, fue ¡horrible!...Te retrocedo un poco el casete, años atrás, a mí, cuándo ya supieron lo del VIH/Sida, hasta me quisieron meterme en problemas, como que yo he violado a

mis sobrinos, cosa que ¡jamás! Jamás, delante de Dios nunca se ha dado eso, o sea ni soy un pedofilico o pedófilo, yo jamás...

— ¿Te dolió que alguien de tu familia diga eso?

— Sí, ella mismo me metió en este problema...yo vivía con un sobrinito y como igual, yo he trabajado siempre y no tengo a quién darles, yo les compro carros, motos, pero esas motos enormes, grandes, con motor, entonces me dijo esta sobrina que yo les compro, para abusar de ellos (suspira profundamente con desilusión) eso te digo eso me duele en el alma, más que el mismo VIH/Sida, estuvimos en litigios, porque yo quería llevarle a una corte, a un juzgado, para poner en conocimiento, porque ella tiene que probar, tonces pero yo es eso, ya me enfermé y no puedo recibir esta clase de problemas que igual me deprimen, dejé ahí, pero ya estaba en proceso de poner abogado, para que ella vaya presa por calumnia, pero mi madre dijo, déjele, yo más bien tuve que acercarme a mi madre y le dije, mamá, eso no es verdad, imagínate para mi madre...la muerte de mi hermana, mi enfermedad y encima con semejantes aseveraciones...han sido bien malvadas, bien malvadas, bien perversas, por eso la vida de ellas también ha sido bien dura, se murió el hijo y una cantidad de cosas que le han pasado a esta mujer, que a mí hasta me da pena, porque es mi misma sangre, pero todo se paga en esta vida y se paga con creces, nos ha hecho llorar lágrimas de sangre, aseverando cosas que no son, le dije a mi madre, no es verdad, yo me arrodillé, puse la mano en la Biblia, le dije aquí entre usted y yo y Dios como testigo, le dije ¡jamás!, jamás yo he topado a un sobrino ni se me ha pasado eso por mi mente, que yo abuse de ellos...Y preguntándole al niño: si, si, el me topaba, el me cogía... el niño como es manipulado, pero yo digo igual es un niño, pero era por esta malvada mujer...eso me ha tocado, y que te puedo decir...son heridas que quedan ahí, se cicatrizan, pero no se olvidan... Es una mujer amargada, que tiene muchos prejuicios, tuvo un marido, el marido le salió gay, creo que también...tengo una sobrina que tiene esquizofrenia, vive ahí mismo en la casa, entonces, todo es una cosa...— Por todo esto, parece que ellas alucinan, o piensan que todos son unos depravados sexuales, parece que es...ahí mismo dijeron a mis sobrinos que se hagan ver, porque son medio raros, sacan problema de donde no hay... — eso me toca...entonces lo mío de mi enfermedad saben, pero lo de mi

sexualidad no, pero así supieran también...pues yo pienso que traería un poco de consecuencias...más que todo, vivir en esa casa...

— ¿Pero crees que ellos tendrán dudas?

— Si, ellos tienen una forma de pensar, no te digo que una vez yo le llevé a uno de estos amigos al matrimonio de mi sobrina, hace unos tres años y este joven creo que tendría unos 26 años o 27 y no sé se le cruzaron los cables, o tal vez quiso experimentar, no lo sé, yo también estaba borracho y el tipo se lanzó...se ha lanzado a besarme y en una parte medio oscura ¡con mi familia! Y en el matrimonio de mi sobrina, ton cestodo esto ha estado viendo mi sobrina la que te digo...la que me vio todo eso la que... y entonces por eso sacan la deducción, ¡a no! Pues este tiene Sida, entonces es porque es maricón y le gustan los hombres...por eso sacan esa deducción...pero si me vieron esa vez y lamentablemente me vieron y con mi familia y hasta ahora me ven solo...

— ¿En la Iglesia sabe alguien sobre tu estado de salud?

— Nadie, porque nosotros somos, como te digo... no somos unos miembros activos, al no participar, entonces no te toman mucho en cuenta, nosotros visitamos los días domingos, no todos los domingos, pero si vamos cada quince, en fin, no saben, tanta gente que va imagínate...ni así preguntaran también, hay cosas que no se puede decir, no tienen por qué saberlo, más bien esto es dentro de la familia o de los amigos más cercanos...

— ¿Y en el barrio tuyo, sabe alguien?

— Sí, en el barrio si saben, ya sabes cómo es, basta que sepa una vecina o vecino tuyo...yo creo que igual “ni me va ni me viene” porque mi vida lo hago...yo no dependo de ellos, tonces me ven...como te digo...yo salgo a estudiar, el arte, el dibujo, la pintura, regreso: buenos días, buenas tardes, buenas noches, con los vecinos que están solamente a los lados, yo no me llevo con mucha gente...de ahí los amigos que salen, deben saber...tal vez hablarán entre ellos y porqué que es esto...

ni me va ni me viene, porque te digo yo no vivo de ellos...no, no...Y si saben la señora de la casa de al lado porque vino a visitarme cuando yo estuve enfermo...

— ¿Y cuándo te visitan te preguntan qué tienes?

— Sí, si saben, por eso te digo, porque inclusive una de las hijas de una gran amiga que me llevo, de al lado de mi casa, la hija creo que también hizo una tesis y había tomado este tema y me dijo: Rene, no sé si es mucha molestia, a mi hija le mandaron a hacer este trabajo, está por graduarse...no sé si tú puedes darnos una entrevista...y así igual filmaron, grabaron, tomaron fotos...tonces ellos saben y me ven bien...

— ¿Crees que es necesario el acompañamiento a las personas recientemente diagnosticadas de VIH?

— Sí, si es necesario, porque por lo menos ya le guían, a mí por ejemplo en el Izquierda Pérez me guiaron, para que vaya al Hospital del Sur y no me arrepiento, porque si soy bien atendido. Estos grupos donde te imparten conocimiento, sí son importantes, pero si te digo también debe ser...no te digo con el sentido de que tengan miedo, pero en parte también es bueno concientizar, hacerles ver que la vida no es fácil, que no hay que minimizar y que nos enfrentamos ante una situación bastante difícil, pero que sí podemos sobrellevar, con una forma de vida, con un estilo de vida diferente a lo que hemos sido, si tú sigues en una vida de promiscuidad, no creas que te vas a salvar de estar en un hospital, porque no todos los seres humanos tenemos esta resistencia, unos resistimos, otros no, unos se matan...entonces para evitar estas tragedias, que pueden suceder en el ser humano, esto es un detonante y no sabemos cómo vendrá, como lo tomará...depende del carácter de la persona y volviendo un poquito a lo que hemos conversado, yo te digo, ¡creo! Que valió la pena, conocer a un Dios, que a pesar de yo no ser perfecto, yo no soy, el me dio la fortaleza para llevar esta situación tan difícil, tan dura, de mi hermana que falleció, de lo que yo he vivido, del VIH/Sida, creo que es el único...Doy gracias es a Dios, creo que me he refugiado un poco en lo que él es, a pesar de no ser una persona cómo el quisiera que sea, o cómo mi madre quisiera que sea, sin embargo reconozco en todo esto, esta ayuda divina que es la que me ha

ayudado a salir y ahora hasta dónde yo estoy, poner los pies sobre la tierra y también ayudar a los demás, diciendo que cambien de actitud...y si tiene su pareja, pero que sea una sola, para que no se infecte o re-infecten y que tratemos de ser más humanos y no vivir una vida loca, porque mientras más parejas también tengamos, corremos ese riesgo...porque el virus es cambiante, el que tú tienes, con el mío es diferente, entonces ahí empiezan los problemas...porque yo pienso, así es mi criterio personal, que así sean hombres o mujeres, si vivimos con fidelidad, si fomentamos el estar juntos con la persona amada y quererlo en las buenas y en las malas, lo hagamos, pero si solamente tomamos esta vida por deporte, las consecuencias vendrán, y luego será la amargura, el crujir de dientes...el por qué ? porque estás haciendo cosas que no debes...— Yo hablaba, justamente con todo esto que hemos hablado, «la razón de vivir creo que es servir» ahí está, ya no queda más, ver a los demás y ayudarles en todo sentido, dándoles buenos consejos, ayudándoles a que entiendan un poco más de la vida y que no están solos y que siempre también crean en lo que ellos quieran...en la religión, porque yo no soy nadie para decirles que la Evangélica, que la Católica, que los Testigos de Jehová, que los Mormones, no, crea usted en lo que crea, pero ponga fe, pero fe con obras, sino obra esa fe, de nada sirve y es importante el «vivir para servir» porque «el que no vive para servir, no sirve para vivir» y ahí está el gran mensaje, servir, a cambio ¿de qué? De nada...porque nada nos vamos a llevar...lo que vamos a dejar es una buena amistad, buenos consejos, aprendiendo a perdonar, que es una de las virtudes que también hay que aprender en esta vida y eso también me ha ayudado a mantenerme sano y fuerte para asumir esto que tengo con responsabilidad.

— Agradezco tu inmensa ayuda y sobre todo por haber tenido la valentía de contar todas estas cosas que para mucha gente constituyen un tabú y prefieren callarlo y no aprovechar esa experiencia de vida, en favor de los demás.

### 3.1.2 Narrativa autobiográfica de Fernando Sánchez

Jueves 26 de Febrero del 2015 17:30, reunión con Fernando S. (seudónimo), nació en Ibarra en Noviembre de 1981, tiene 34 años, sexo masculino, ecuatoriano, de acuerdo a su concepción étnica dice pertenecer al grupo mestizo.

Estudió Ingeniería en Contabilidad en la Universidad Central de Quito. Trabajó en el área contable del Hospital Voz Andes. Actualmente trabaja en un restaurante que es de su propiedad.

Se le detectó VIH en el 2012, es miembro del GAM de Cruz Roja-Quito desde el año 2013. Fernando luce bastante saludable, aunque me cuenta que al momento tiene un problema de baja de peso, sin razón aparente, por el cual se está chequeando y haciéndose exámenes.

— Cómo yo te había comentado en una reunión anterior, la investigación que yo estoy haciendo está relacionada con el imaginario, recalcando que el imaginario es lo que uno tiene en su cabeza o piensa sobre determinado aspecto de la vida, las ideas que tengas, es decir tu criterio personal. Entonces por favor, cuéntame un poco sobre tu vida y tu experiencia, desde que recibiste el diagnóstico de VIH/Sida sobre todo, si quieres desde ahí, o un poco más atrás, en fin básicamente lo que tú quieras contarme de inicio

— A veces la ignorancia misma del ser humano, porque uno mismo se crea la ignorancia, porque a veces las cosas están ahí, en folletos, en libros, en películas, en lo que sea...toda situación, todo problema está ahí, lastimosamente no nos da la gana de aplicarlo, nosotros pensamos que a nosotros no nos afecta...esa era la idea, yo escuchaba del VIH, el Sida; claro antes solo se hablaba del Sida, no existía el VIH; te juro, hasta a mí me daba como que cositas y repugnancia, ponte yo cuando veía a los travestis decía estos han de ser sidosos... sea, yo nunca pensé que a mí...yo decía típico loco...sin embargo yo no me daba cuenta de las acciones que estaba haciendo, con mi vida, con mi cuerpo, para ahuyentarme de eso y decir esto no me va a pasar a mí, porque yo me estoy cuidando...yo decía en frente de mis amigos, yo no, yo jamás, sin embargo yo internamente hacía cosas que yo «merecía tener eso» porque no me protegía, era promiscuo...te juro yo a veces me he salvado, yo nunca tuve conciencia, a raíz de la historia de que tuve mi pareja nueve años, no era el Pedro de ahora, sino el antiguo...mi pareja era mayor que mí, él fue el primero que me indicó...

— ¿Tú escuchabas del VIH y que pensabas?

— Sí, yo pensaba que a mí no, yo jamás... porque para mí solo... escuchaba que eso les pasaba a la putas, los travestis, yo decía, yo soy hombre, no soy maricón... me gustaban los hombres yo lo sabía, pero supuestamente yo pensaba que en el entorno donde yo andaba, no estaba el VIH, no estaba el Sida como en ese tiempo pensábamos... Te cuento que con mi ex pareja de 9 años, con él nos cuidábamos mucho, desde que nos conocimos y todo y con el terminamos...

— ¿En qué año tuviste esta pareja?

— Yo tuve esta pareja a mis 19 años, fue mi pareja con la que tuve una relación gay, en lo sexual, en lo sentimental y todo... el me enseñó muchas cosas... era más o menos el año 99 o el 2000 que viene acá a Quito, yo soy de provincia... a pesar de ser de provincia, mi mamá toda la vida decía tomen, tomen... vos como hombre toma... nos daba preservativos; a mis hermanas les decía: si ustedes se quedan embarazadas es por ¡brutas! yo no les digo que no tengan (vida sexual), tengan... pero cuídense...

— Me parece buena la actitud de tu mamá, porque en otras familias ni siquiera se permite hablar de sexualidad

— Entonces, ese es mi temor, no le he podido decir que tengo VIH, porque se ¡muere!

Me va a decir ¿Por qué, yo te enseñé? Hasta ahora ella no sabe... eso digo, ya desde que estoy con mi pareja, conozco... me enseñó toda la vida, todos los antros, habidos y por haber, con el conocí todo...

— ¿Él es mayor que tú?

— Claro, él ya va a tener 50 años, claro como él era maduro, yo maduré por fuerza como dicen no, cuando vine a Quito, estuve sólo... entonces yo terminé con él, regresé a Ibarra tres años y le conocí a mi pareja actual que es Pedro, con el vine acá a Quito nuevamente, porque me salió un trabajo en el Voz Andes, yo le dije te vas o te quedas... con él en Ibarra estuvimos juntos, unas tres o cuatro veces antes de conocernos... y de venir a Quito, con él, nos conocimos y tuvimos sexo, pero con

protección, pero cuando venimos acá a Quito, él me siguió, ya estuvimos radicados juntos...que la pareja, que yo te amo, que yo te quiero...lastimosamente como el recién salía del campo, no conocía las huecas, las puterías, que yo ya las pasé, creo que ya...que como él decía tú ya pasaste, déjame vivir, yo decía, pero eso no es nada favorable, yo ya me cansé de esa vida, en cambio él quería vivir...con el tiempo yo también me descuidé, empezamos a tener sexo sin protección, nos acostumbramos... hasta que un buen amigo me dijo: ¡cuídate loco! No ves que Pedro recién está abriendo los ojos, está conociendo la putería, acuérdate, cuándo tú empezaste, eras bien «calzón flojo»...— Antes de entrar al Voz Andes, yo mismo me hice un examen del VIH y salió negativo, yo me hacía esporádicamente, cada que me cogía la locura y no tenía...desde que me metí con Pedro, no te voy a decir que fui «santo de la devoción» si le ponía los cachos, pero si me cuidaba, me cuidaba y cuándo pasó esta situación de que en el camino, ¡no sé!, se dan las cosas, no sé si por Dios, por las coincidencias de la vida, como dice, nadie sabe...pero aquí paso la situación de que la hermana de él tuvo un accidente, yo como le digo, «gracias a tu hermana estamos vivos», nos detectamos a tiempo, porque si no estaríamos con VIH y sin saberlo...

— ¿Por qué gracias a la hermana?

— Porque veras, ella está enferma...ella tuvo...(se confunde) ella es de campo, como dicen machona, porque verás en el campo si una mujer maneja una bicicleta, ya creen que es machona, entonces ella manejaba moto y de ahí se ha accidentado, ella estaba entre Tulcán y las Lajas por ese sector y le llaman a Pedro de urgencia, que está...que le dé buscando una habitación, yo como trabajaba en el Voz Andes, le dije tráele acá, yo te ayudo, moví palancas, como también trabajaba en recurso humanos, le hice que le ingresen ahí...

— ¿En qué área trabajabas?

— En contabilidad y también en recursos humanos, hablé con los doctores y me ayudaron, le ingresaron...vino ella, estuvo en coma, súper mal, ya se moría, de ahí en el Voz Andes ya se le acabó en Seguro Obligatorio de Accidentes de Tránsito (SOAT) que le cubría, entonces tratamos de hablar con el Ministerio de Salud Pública, como ahí ayudan a manejar esas situaciones...me fui al Ministerio y dije

que la familia de ellos son de escasos recursos...y bueno al final me ayudaron y le dieron el traspaso a la Fuerza Aérea...al Hospital Militar, llegó ahí (suspira) cuando dijeron que necesitaban sangre, me dice puedes? yo dije...me fui a averiguar por unos tatuajes que me hice a los trece años... —¿ha tenido sexo seguro? —Entonces dije sí, porque yo estaba seguro con él, por eso tenía sexo sin protección, pero con el resto si me cuidaba, entonces para mi si era un sexo seguro, ¡era! (lo dice con mucha duda) él también dijo sí, entonces como yo también hablé con mis compañeros de trabajo, yo dije acoliten, porque necesitamos cuántas pintas...yo mi pinta de sangre era ARH negativa, ellos dijeron que por mi sangre, si yo donaba, me daban cuatro pintas...

— ¿Ah, tu tipo de sangre es raro?

— Sí, bueno dije yo, entonces dijeron que primero necesitaban la sangre propia de ella para ponerle, cómo él es familiar, fue y donó y si necesitaban que me llamen a mí, cuándo él se fue primerito...le digo que fue ¿donaste la sangre? Dijo uhm...estoy con ¡SIDA!

— ¿De entrada?

— Para ver, él me dijo de broma...digo ¡no hables estupideces! Eso ni de broma, idiota le digo, se ríe jajaja...no, de broma no más es...eso ni de broma loco, cuando pasó...cuando al tercer día le llaman, me dice: ve me llaman del hospital que me acerque de urgencia ¿Qué le pasó a tu hermana? Le pregunto, porque tu hermana ya salió del coma, ya recuperó la conciencia le digo...no, me llamaron del laboratorio que vaya, se fue...y cuándo él me llama llorando, yo justo estaba con un compañero, un gran amigo del trabajo, estábamos justo en el horario de la noche, me acuerdo eran tipo seis de la tarde, cuándo me llama llorando, le digo ¡qué pasa! ¡Qué pasó!...dice: ¿Con quién estás? Le digo con un amigo, si le conoces tú, al Bolo... dice: ¿a qué horas llegas a la casa? Le digo yo tengo velada, tranquilo, mañana hablamos, ¡qué te pasa!...yo nunca le he visto llorar...

— ¿Le preguntaste por la hermana?

— Claro, le digo a tu hermana ¡qué le pasó! se murió...no, no, es algo personal... que ¡le digo! ¡Habla! ¡Qué pasó!, yo me imaginaba que me iba a terminar...o se ha encontrado con un ex...algo, nunca se me vino a la mente lo del VIH.

—Parece que jugaron con fuego... ¿esa noche se pudieron ver?

— No, pero él ya me dijo esa misma tarde...le dije ¡dime!, porque si no, no voy a estar tranquilo, porque nunca te he escuchado llorar...sabes que, me mandaron a trabajo social, con la trabajadora social... ¡le digo qué!, no me pongas esas cosas, que te pasa ¡qué! ¡Que! me dijeron que tengo VIH... ¿Y eso que putas es? El Sida, el Sida dice...Yo te juro que ese rato... no, no reaccioné, cogí me...mi amigo me cuenta, me senté, me he sentado en la vereda y casi me desmayo (sus ojos reflejan hasta ahora la impresión que debió haber sentido)...Dice, que te pasa negro... de ahí a mi pareja le dije ya hablamos, ya hablamos...le corté, agarré el teléfono (suspira profundamente)...no lloré, estaba así como que impactado y como estábamos todo el mundo ahí reunido...de ahí mi amigo dice: que te pasa, que te pasa, ¡te vas a desmayar! Te veo pálido, ¡chucha le digo!...no, no si vos no eres así dice, si siempre eres alegre, molesto...te quedaste mudo...le digo ¿soy tu amigo? Dice claro, cuéntame ¡qué te pasa! somos amigos, éramos yuntas, tomábamos, reíamos, jodíamos, todo...

— ¿Él sabía de tu orientación sexual?

— No, íbamos a los prostíbulos...aunque si, por ahí creo que se insinuaba cualquier cosa, pero hasta ahí llegaba...ya pues, hasta que le conté la verdad, le dije sabes que, ¡yo soy gay! Le dije...tranquilo dijo, tú eres mi amigo y yo te aprecio como eres, eso no cambia la calidad de persona que eres, pero eso no es lo malo le dije...dice ¡que!...le envolvía, pero no le dije lo que tenía...le volví al tema, ¿cuándo tienes una pareja y no te cuidas? ¡Qué te da!.. ¡Gonorrea!...digo ¡no!, mi pareja está con Sida... ¡hijue puta! dice ¿vos te cuidaste? Le digo no... ¡tranquilo! negro, vamos a ver qué pasa, hazte los exámenes. Ese día trabajé hasta las doce de la noche, yo te juro que mis ojos...ya se me salían las lágrimas, me jodían, se reían, pero yo estuve de un carácter que casi me pego con dos compañeros, les insulté, mi amigo que ya se

enteró me llamó y me dijo ¡tranquilízate! Yo sé que estás agotado y como recién estás enterado, pero es que ya te digo: ¡Te van a cachar!...simón, simón dije yo...no hablé con nadie...todo el mundo me conocía como molesto, me molestaban para que les moleste, pero yo «no daba pie con bola». De ahí llegué a la casa, te juro...mi amigo dijo, no harás tonteras...A la una de la mañana me llamó a la casa mi amigo, ¿estás bien me dijo?...de ahí llegué, lo primero que hice fue romper todo...todo lo que había botaba, rompía ¡gritaba! Me acuerdo gritaba, como antes vivía en una terraza y abajo había una bodega...gritaba, era una forma de desahogarme y...¡por qué a mí decía! yo todavía no me hacía el examen, pero estaba consciente de que yo tenía, yo ya lo tenía, porque ya pues...en una rato, le llamo a mi hermana, una hora en el teléfono... mi hermana la que sabe que soy gay, la que sólo sabía que soy gay, dice: como así ese milagro ¡que! ¿Estás borracho? Estaba gangoso... dice: ¿Qué te pasa? Y ahí lloré, ahí si lloré... ¡mierda voy a morir! Voy a morir decía, pero ¡por qué! qué te pasa ñaño ¡vos no eres así! Tranquila, no te preocupes, mañana te cuento... ¡no! como me vas a dejar así, insistía...sabes que, le digo: al Pedro le pasa esto...le conté toda la historia... Y me dice: ¿vos te cuidaste? Le digo no...no, lloró... tranquilo ñaño dijo, anda a hacerte las pruebas y con el papel en la mano ahí si hablamos, a veces Dios es grande, Dios existe, tenle fe, ponte que no estés dijo...con esas palabras de ánimo yo me tranquilicé un poco, me dormí, me dormí... bueno medio me dormí, al otro día a trabajar, era de un jueves para viernes, los ojos creo que...eran más ojos que cara...

— ¿Te acuerdas en qué año era?

— Cuando me detectaron a mí fue (hace memoria, pero no se acuerda muy bien)...ya van a ser tres años que llevo con esto...a mi pareja le detectaron en mayo o junio del 2012, pero a mí...yo dejé pasar el tiempo para hacerme el examen... a mí en julio o agosto del 2012...ahí, mi hermana me dijo, hazte el examen...al otro día me acuerdo, me llevo mi pareja...

— ¿Y después del diagnóstico de tu pareja, cuándo se vieron?

— El viernes tarde nos vimos...te juro que yo lo primero que hice es darle su puñete...me acuerdo que se me fue la boca...le dije, por vos ¡hijo de tal! ¡hijo de

cuál!, ¡no quiero volverte a ver en mi puta vida!, dijo pero no... tranquilo, si no has de estar nada ¡Cómo no voy a estar pues! (se altera mucho y sube la voz) Dije, por vos ¡hijo de puta! Ahí le dije en la cara...por tus puterías, si es cierto yo he estado con «Raimundo y todo el mundo» pero me he sabido cuidar, pero con vos he estado sin usar protección ¡hasta ahora!...

— ¿Tú le culpaste a él?

— Te juro...y yo sé que él me infectó...pero ahora me doy cuenta que yo soy el responsable de infectarme, soy el responsable de mis actos... él es el que primero se infectó, sin saber evidentemente él ya estaba infectado, pero no sabía y simplemente o sea, tuvimos sexo...entonces ¡bueno! Él antes ha tenido otras parejas, ha estado con otros chicos, me acuerdo que vivíamos acá por el Recreo...ahí fue donde yo le reclamé...no quise saber nada de él, le dije para mí te acabaste, me dijo hazte la prueba...no me da ¡la puta gana! Si es de morirme, me muero así, le dije...me encerré en mi mundo, te juro ya no quise salir, me dediqué a tomar en mi casa solito, creo que estuve un mes así, parece que él hablaba con mis hermanas...y les ha dicho que hablen conmigo, que hablen conmigo, que yo no soy así, porque estoy súper cambiado, de ahí mis hermanas vienen...

— ¿Y seguías yendo a trabajar?

— Claro, yo iba normal...y eso digo a veces, como dicen ¿no? que el payaso... maquillas tu cara y...muestras tu cara alegre, pero adentro eres otro...no salía, me dije Fernando cambia... cambié, como que mi trabajo era mi calma...como pasas tan ocupado...pero cuando salía del trabajo decía: ¿hasta cuándo viviré? ¿Cómo está esta situación? ¿Cuándo me moriré? En mi era: ¿Cuándo me moriré? ¿Cuándo me moriré? ¿Cuándo me moriré? Tenía miedo consultar en el Internet, tenía miedo averiguar cómo era la situación, tenía miedo...Luego decidí hablar con mis hermanas...

— ¿Seguían viviendo juntos?

— Sí, pero no como pareja, yo ya no quise...pero a él inclusive... como que no le importaba veras... y a mí me daba más coraje eso, seguía saliendo, se iba...después con él hablamos, cuándo ya nos hicimos de a buenas, me decía que él como que se ocultaba, o sea, era su forma de desahogo así, salir, tomar, hacerse ¡mierda!... regresar a su casa...de ahí si tiraba...porque a veces llegaba a la casa y yo le veía preservativos ahí, le decía ¡qué inconsciente que eres! Le decía yo, claro que con preservativo, no pasa nada...pero mi miedo era que ¡yo te tocaba y te infectaba!, ese era mi miedo...cuando llegué a mi casa, mis hermanas bajan...yo les dije ¡no! No se acerquen...te juro que yo iba en el bus, iba así pero quietito, callado... a mi amigo que le conté, me dijo, tranquilo Fernando, no es cosa del otro mundo, yo sé que ahora hay medicación, yo no sé mucho, pero sé que hay medicación, y toda la cuestión ésta del tema, mejor investiguemos, ¿cómo hay que hacer? O ¿Qué hay que hacer? O hazte el examen primero me dijo... dije no, no quiero saber, voy a hacer de cuenta que no tengo...pero peor era estar en esa incertidumbre...Bajaron un viernes mis hermanas, porque yo dije que no voy a ir a Ibarra, bajaron ellas, se sentaron, conversamos y me hicieron entender, ahí dijeron: tienes que hacerte la prueba...

— ¿Cuántas hermanas tuyas sabían?

— Dos hermanas, las que sabían que soy gay...y bueno cuando les dije...bueno justo me hice como que fue a inicios de noviembre del 2012, dije ¡qué chuchas! Me voy a hacer...y esa fecha me la grabé tanto así, porque el día que me dieron el diagnóstico, fue el día de mi cumpleaños...porque verás, yo me hice a finales de noviembre y vine aquí...de ahí me hicieron y que hay un problema, que había no sé qué cosas, que me haga de nuevo...que relajo dije yo... me hice otra vez...

— ¿Cuándo viniste a recoger la prueba por primera vez, como te sentías?

— Yo no quería entrar pues...cuándo vine aquí dije yo...Cuándo llegué y que no hay, que hay un problema con la sangre, que van a hacer otra vez... ¡qué relajo! Dije yo, que me dirán, que tengo, que no tengo...

— ¿Tenías la esperanza que sea negativo?

— Te juro, yo soy muy creyente, invocaba a todos los santos habidos y por haber...bueno, cuando ya me llamaron el 19 de noviembre del 2012, vine y... dije en mi cumpleaños, ¡qué regalo tendré...!

— ¿Y cómo venías acá?

— Yo salí del trabajo, me acuerdo que salí...pedí permiso, le mentí a mi jefa, diciendo que tengo un problema del corazón, acólitame le dije tengo que hacerme un examen...ándate no más tranquilo dijo...porque saben que se compensa después, no, le digo, yo estoy aquí tipo tres de la tarde...te demoras? me dijo, no, voy a ir en taxi... mi idea era ir en el taxi, recoger el examen y regresar, cuando llegue acá, pero era...que temblaba, de ahí entré solito, recuerdo que con el Pedro conversamos pero esporádicamente...ya no había nada entre los dos...cuando ya pues, cogí, entré y me dieron... en ese tiempo trabajaba aquí Gaby, ella cogió y dijo tranquilo, no te preocupes, aquí tengo tus resultados... era la primera que me recibió, bueno me hizo entrar y dijo, quieres abrirlo aquí, quieres en el espacio...quieres abrirlo aquí delante mío, quieres a solas...o quieres que yo esté aquí, este es un espacio privado...le digo, en la sala donde nos vimos antes, dijo tranquilo, hablamos del tema, me explicó muchas cosas, muy coherente en su situación, como que me tranquilizó y ya, cogí...

— ¿Te acuerdas que te dijo?

— Dijo tranquilo hay una diferencia entre el VIH y el Sida ¿Tú qué sabes del tema? Yo dije, me voy a morir, es una enfermedad mortal le dije, ¡no! tranquilo dijo, mucha gente hay que tiene VIH que han pasado...que están años dijo, que algún día les conocerás... ¡no te vas a morir! Si recibes los cuidados pertinentes, no te vas a morir, tranquilo...me dio un abrazo — yo agarrado el sobre, te juro, le veía, le daba la vuelta, como que para mí fue cuestión de horas, tenía el papel en mis manos y solo en cuestión de segundos, lo abrí... ¡positivo!... se me fueron las lágrimas (se le llenan los ojos de lágrimas)... dijo ¿estás tranquilo? Si, le dije, ¿seguro?, decirte algo ahorita, no puedo dijo, seguro muchas cosas estarán pasando por tu cabeza, dijo, lo único que te digo, es que no pienses en el suicidio, dijo, yo sé que Dios te ama, que tú eres valiente, a veces Dios da estas pruebas...a veces uno lo ve como malo, pero a veces son cosas benéficas dijo (suspira profundamente) nada más... ¿estás

tranquilo me dijo? Yo le dije sí...estás tranquilo... es que te veo así tan tranquilo, que me da miedo, dijo, porque yo prefiero que lloren, que se desahoguen, que se echen a morir, antes que verte así...le dije tranquila, es que ya sabía que tenía esto; me dijo ¿Por qué? Le conté de mi pareja algunas cosas...entonces...entre en un shock, cogí el papel, caminé hasta la esquina, me iba a trabajar, dije, ahí me acuerdo que me puse a temblar así, ¡pero temblar!, me apegué a la pared, me acuerdo que una señora me pregunta ¿joven, está bien? Le digo si, si, le sonreí, cogí el papel y dije, no, no voy a poder trabajar así, crucé, cogí el trole, me acuerdo que iba en el círculo agachado se me caían las lágrimas, yo me acuerdo que pensaba, ya llego a mi casa, ya llego a mi casa, ¡tranquilízate!...llegué, de ahí estaba el Pedro, me acuerdo que me dijo, ¿qué pasó? Le lancé el sobre le dije ¡toma! ¡Gracias!...ahí me acuerdo, le volví a lanzar ¡toma gracias! le dije, dijo no tranquilo, ya vamos a ver qué hacer, cómo tenemos que hacer... a raíz de eso, conocí a excelentes personas... me acuerdo, les contaba a ellos que soy como el chavo, cuándo le da la «chiripiorca», le echan agua y de ahí le pasa, al otro día me levanté como que no ha pasado nada, te juro, yo creo mucho en Dios, me acuerdo que lloré, le supliqué, ¡tú me estás dando esto! le dije, acepto, lo acepto, no te voy a recriminar, porque ¡soy culpable! Tú eres bendito, lo único que te pido es ¡dame fortaleza! Para llevar esto, al otro día, me levanté con una calma...y eran ¡feliz cumpleaños! Feliz cumpleaños, feliz cumpleaños...

— ¿Entonces el diagnóstico te dieron el día anterior a tu cumpleaños?

—Sí, así fue, me acuerdo, estaba mensajeando con una amiga...yo era gracias, gracias... ¿Y vas a festejar? ya te he de avisar cualquier cosa, me acuerdo que esa noche le llamé a mi hermana, le dije que estoy positivo, mi hermana, te juro, por hechos pedazos que haya estado, nunca ha mostrado una lágrima, delante de mí, me dijo tranquilo ñaño, vamos a afrontar como familia esto, no te preocupes, tranquilo, nada de locuras, ven la otra semana y conversamos, le digo ¡no voy a ir! Yo no quiero que mi mami me vea así... Me acuerdo que al otro día mi hermana ha amanecido, con dolor de cabeza hecha pedazos y mi mama le ha preguntado qué ha pasado...Por suerte tengo mi familia, que como te digo, somos pobres, pero bien apegados, bien unidos, mi mamá nos ha inculcado eso...Al otro día me acuerdo que mis hermanas me llamaron toditas...

— ¿Cuántos hermanos tienes?

—Somos siete hermanos, incluido yo, cinco mujeres y dos hombres, a un hermano mayor que tengo, decidimos no decirle, porque es alcohólico, ya que el de borracho va a divulgar a todo el mundo, dijeron tranquilo, sabemos las hermanas... pero cuatro, porque una vive en España, les dije por favor a la Hilda nada, porque esa es una dramática y vaya a contarle a mi mami, tranquilo, dijeron, la otra semana ven ñaño...yo dije si, la otra semana voy. De ahí les conté todo a mis hermanas, inclusive como me llamaron a dar palabras de aliento al otro día, les dije que gracias y les conté toda la situación, pero no les conté que soy gay, a mis otras hermanas, mi hermana que si sabía, ha pensado que yo ya les he contado todo y ha dicho, ahora le tenemos que apoyar al Luis, ahora que está con la pareja...mis hermanas que son tranquilas han dicho, bueno pues, eso es cuestión de él...mis hermanas me quieren y me respetan, porque dicen que yo acá he sobresalido sólo, a los 18 años le dije a mi mamá, me voy a Quito y acá trabajé y estudié sólo. Como te digo, bajé a Ibarra, mis hermanas ya supieron toda la verdad, de que soy gay, que tengo pareja, que tengo VIH y todo...

— ¿Cuándo fuiste a Ibarra?

—A la semana siguiente, yo no pensaba bajar, pero finalmente me fui, me daba miedo yo dije, tengo sobrinas y sobrinos pequeños, les vaya a infectar, me daba miedo ir al baño, que reacción tomar con mi mamá, porque yo siempre soy alegre, molesto, vaya a haber cambiado...No, me dije Fernando tranquilo, deja esto afuera y entra como si no hubiera pasado nada...Mi mamá me vio y dijo ¡hola mijo, como estás! Yo como siempre amoroso, cariñoso, me reía, les molestaba...pero yo, tenía un nudo aquí (me señala la garganta), mis hermanas estaban trabajando, pero ya llegaron de noche, y estábamos...ellas lloraron más que yo, se pusieron a llorar toditas y dijeron ¡Y ahora! Porque no sabíamos ni ellas ni yo del tema, éramos bien ignorantes en esta cuestión, les dije verán yo trabajo en un hospital, estuve averiguando, porque en el Voz Andes había una clínica de VIH, estuve averiguando y el lunes ya me esperan para conversar, hablé con la trabajadora social, hablé con la doctora de planta del hospital, le dije la verdad, ya me explicó algo... Mis hermanas decían ¿por qué a vos, por qué a vos? Si nunca has sido malo, les dije ahí está, por

inconsciente, como te dije ahí estaban reunidas mis hermanas, mi papá y mi mamá, hasta ahora no saben, decidimos con mis hermanas no decirles, porque ya están mayores, tanto mi mamá y mi papá tienen enfermedades habidas y por haber, si mi mamá cuando a una hermana le duele la cabeza no más, ella ya se enferma, peor esto... Como te dije, saben mis hermanas, mis sobrinos, los maridos de mis hermanas, como te digo al contrario, yo he recibido buen apoyo, todos me cuidan... Ahora está un sobrino trabajando conmigo acá, él es pendiente, le dicen que soy papá para él, él me dice ñaño, ya te tomaste la pastilla, ¿estás bien? ahora que estaba medio decaído, él está pendiente, me pregunta ¡qué te pasa! Entonces por esa parte me siento bien protegido por mi familia... Yo sé que mi mamá si supiera, le afectaría, se enfermaría, pero me apoyaría más, ponte yo si le conté que soy gay, sabía algo en insinuaciones, pero ella... pero ni ella ni yo topábamos el tema, pero yo decidí decirle que soy gay, le tomó de buena manera, dijo, no si eres mi hijo, eres mi vida, eres mi rey... ponte mis hermanas con mi mamá no son cariñosas, yo soy que mi gorda, que la beso, la abrazo, todo... eres mi ángel, eres mi vida, pero qué te voy a rechazar, si yo te parí me dice...

— ¿Les contaste en el hospital?

— A la doctora ocupacional, la que maneja todo el personal, a la Jefa de personal, pero a la doctora, le conté a ella... bueno, mis hermanas ya se tranquilizaron... El lunes fui, la doctora dijo, verá Fernando, aquí hay una clínica de VIH, vaya con la Licenciada Betty dijo, ella le va a explicar... cuando fui donde ella, dijo, venga Fernando, ¿cómo está? Como se imagina le dije, recién hace una semana me detectaron, ya está seguro, le dije sí, ya me estoy haciendo los exámenes, ahora necesitamos que se haga la... (No se acuerda) que se hace en el Izquieta Pérez (se refiere al examen confirmatorio) el «Western Blot». La licenciada Betty, ella si me educó, me dijo tranquilo, no se va a morir, ahí dijo esto es así, así y asado, me contó al pie de la letra, ella me guio, me dijo tenga estos folletos, ilústrese, a mí me encanta la lectura... lo que sí, sin darme cuenta, inconscientemente me encerré en mi casa, no salía, busqué otras formas de divertirme, que supuestamente para otras personas es aburrido, tengo algunos rompecabezas, me dedique a armar eso, leía, me dedicaba a eso, mientras el Pedro salía...

— ¿Entonces te aislaste?

—Sí, inconscientemente me aislé, ya me estaba educando, ya sabía que no iba a afectar a nadie, por esas cuestiones, que yo pensaba, como dar la mano o conversar o compartir cualquier cosa, me acuerdo que mis amigos decían ¿Por qué no sales? ¿Qué te pasa? Nada, solo que no he salido dije yo... ¡carajo! voy a empezar a salir, pero ya con mis medidas pertinentes, ya no tomaba, a Dios gracias dejé de fumar hace muchos años atrás, me cuidé, me cuidaba en la comida, me acuerdo que era muy excesivo en la comida, me extremé demasiado

— ¿A quiénes les contaste en el trabajo?

—En el trabajo sabía la trabajadora social, de recursos humanos, ella es la que daba los permisos, tonces yo necesitaba por mis permisos médicos que tenía que salir y ese era mi miedo, entonces dije ¡yo le digo! ¡Yo le digo!... mis horarios eran de 8 a 5 de la tarde, Pedro no tenía nada que ver, porque el cogía y salía, como el descansaba las mañanas, se iba tranquilamente

— ¿Cuál fue la reacción de la trabajadora social?

—Muy tranquila, muy tranquila, dijo tranquilo Fernando, me acuerdo que me dio un abrazo, Ud., se ha hecho querer aquí por lo que es, me dijo, lo que si le voy a decir es que no cuente a nadie más, porque no todos tienen una mente abierta y lo primero que a una persona con VIH le mata es la discriminación, me acuerdo que esas palabras me gravé, decidí no contar a nadie más, te digo a raíz de esos quince días eran: la trabajadora social, la doctora de personal ocupacional, mi jefa inmediata mi amigo del trabajo, o sea las cuatro personas del trabajo, nadie más, exteriormente los que sabían eran mi gran amigo el Lenin, que hasta ahora me llevo súper bien y mis hermanas, nadie más...

—En tu trabajo la reacción fue buena, ¿tú te esperabas?

— Bastante buena, yo no me esperaba, más que todo a mi jefa yo no sabía que decirle para que me de permisos, los primeros días es que vaya a pasar esto, que lo otro, que lo otro, a cada rato permisos...si me apagué, inconscientemente yo si me he

apagado en mi personalidad, mi jefa dice, que te pasa, vos no eres así, no, si estoy bien, ¡vos no eres así Fernando! de ahí le digo ya hemos de conversar...de ahí me acuerdo que un día le cogí y dije, sabes que le dije: ¡pasa esto! los dos sentados en la oficina conversando ¿puedo hablar contigo le dije? ¿Qué confianza tengo contigo? Tranquilo dijo, para mí más que nada eres un amigo, más que ser tu jefa, ahí me acuerdo que dijo ¡cierra la puerta! Cerramos y conversa y conversa, ya no lloré, de una le dije, ¡tengo VIH! dijo ¡Hay vos! Yo pensé que era algo más grave (sonríe con tranquilidad), dice tranquilo, yo si me educado del tema, no soy ignorante en esa cuestión, porque nadie está libre de eso, dijo tranquilo, mi miedo es por los permisos le dije, mejor cambia de actitud, porque tú te has apagado aquí, todo el mundo pregunta ¡qué te pasa! Mejor cambia de actitud, porque todos se van a dar cuenta, yo por eso estaba preocupada por ti. Porque yo te conozco cómo eres, ¿en serio le dije? Ya voy a cambiar le dije, te juro creo que me he rodeado de buenas personas, a las que decidí contarles más que todo y me han dado el apoyo cien por ciento, o sea nunca me discriminaron ni me rechazaron por ninguna situación, inclusive mis hermanas me llamaban a cada rato a decir, ¡ve averigüé esto! Estaba en el internet, mi hermana tiene un internet, ve averigüé esto, ya averigüé este otro...a veces les decía no es así, como yo también ya empecé a educarme por mi lado, yo les decía, la cuestión es así...y bueno a raíz de eso se enteró mi hermana la que estaba en España...

— ¿Entonces en el trabajo no tuviste problemas?

— No, no, más que todo como te dije he conocido personas buenas, que me dijeron vea no cuente, no diga, porque ahí entendí que no toda persona está preparada ni mental ni psicológicamente, hasta con educación con respecto al tema, para decirle ¡ve tengo esto!...unos le van a rechazar me dijo, y eso es lo que mata me dijo la licenciada Betty, no es necesario que cuente, acaso que lo suyo es notorio, me dijo, si usted se da anotar es otra cosa, me dijo, mas no el VIH, acaso le van a decir este tiene VIH por su cara me dijo, no ¿quién no más sabe? Me dijo, yo le dije tal y tal persona, le recomiendo que no cuente a nadie más. Cuando ya empecé a educarme y educarme, en el trabajo como que no me importó veras, no me importaba a ratos, porque todo el mundo decía...mi jefa como me acolitaba los permisos con la trabajadora social, mi jefa dijo verás vamos a decir que tú estás enfermo del corazón

y punto, aquí nadie tiene que preguntarte nada por el estilo, si me preguntan a mí, yo voy a decir eso mismo, dijo... Cuando ya me empapé al cien por ciento del tema, cuando ya empecé a venir acá también (a Cruz Roja) tonces dije, no, yo tengo que ayudar, escuchaba a mis amigos, que eran «bien putitos» con una, con otra, algunos casados inclusive, nunca topaban el tema tampoco, a nadie le interesaba el tema, en ninguna reunión, nunca se topó el tema y si se topa, se hace de broma grosera, ahí dije no pues...

— Hay que tomar en cuenta que era el 2012 y ya había mucha gente que estaba enterada

— Obviamente y también hay otra cosa que yo pensaba que era el único, pensaba que me iba a morir, yo decía el único, por qué putas yo, dije ¡que hice de malo!

— ¿Y tu pareja no te acompañó?

— No, para nada, te digo que él se dedicó a su vida, como inclusive terminamos, yo con él decidí ya abrirme rotundamente de la casa, yo le dije me voy, porque él seguía con su vida «putativa» como yo le decía, yo decidí irme porque él me contó que había un mocosito y con él tenían sexo sin protección, ¡a Dios gracias! este mocosito no salió infectado, hasta dónde sabemos, porque ya no sabemos más de la vida de él... dije que pasó con él... dile la verdad, pero bueno, se supone que Pedro todavía no sabía, cuándo estaba conmigo él ya estaba con este peladito...

— ¿Y entonces se separaron?

— No, eso digo, estábamos viviendo juntos, pero él en su cuarto y yo en mi cuarto, cuándo yo me di cuenta que a él le quería, a pesar de que le odiaba, le quería, dije ¡no! yo no dormía viendo a qué horas llega, que hace, que no hace, sin querer me preocupaba inconscientemente de él, dije no... mi hermana me dijo ¡ábrete! Mis hermana no le querían ni ver, ábrete me dijo, en efecto, cogí, me busqué un departamento, yo dije, me voy a ir, yo me acuerdo que una amiga me dijo, yo te arriendo mi departamento, me compre uno me dijo, le estoy remodelando, ¿cuánto te demoras? le dije, dijo exagerando unos quince días, ya pues entonces toma el adelanto le dije, porque ganaba bien, para que sea mío. De ahí le dije me voy a ir,

¡vos no te vas nunca! me dijo así, y no creyó, cuándo me acuerdo que una noche se fue a trabajar y yo empecé a empacar mis cosas en cajas, cuándo él llega y todo era mío, él no tenía nada, no tiene nada hasta ahora, entonces me queda viendo ¿y me dijo?...ya te dije que me voy, me acuerdo que estaba empacando un viernes de noche que él velaba, y me iba a pasar el sábado de noche, dije porque me voy ¡te dije! Yo no quiero saber nada de ti, porque ya suficiente con lo que hemos estado, no te quiero guardar ni rencor ni odio, quedemos ahí, tú, tu vida y yo la mía y a de ahí veras, le dije desocupa mi cama, porque teníamos dos camas, pero la una cama estaba en el cuarto de él, que era mía también, voy a recoger mis cosas, quédate con tu cobija que tienes, yo evidentemente le quería, pero también lo odiaba, de ahí le dije que voy a traer un carro, quiero venir y recoger mis cosas, quiero que estén desocupadas, le dije, me acuerdo que no encontraba carro...

— ¿No te pedía que te quedas?

— No, para nada, a, sí, ¡eso quieres! Si eso quiero le dije, me acuerdo con la mamá y el papá me llevaba muy bien, cuando la hermana estaba en coma, ellos vinieron a estar tres meses acá en Quito, en mi departamento...

— ¿Tu eres católico, no? ¿En el aspecto religioso como has sentido la cosa?

— Tú como ser humano, estas bien o te crees sentirte bien, pero a veces hay situaciones donde vienen problema, tras problema, preocupaciones, situaciones, no solo la infección, sino de la familia, lo laboral o personal, cosas así que a veces te invaden, pues hermano, sabes que somos débiles y te encierras en esa situación, entonces que haces ahí? Yo al menos recurro a Dios, como le digo a Pedro, yo a veces voy a misa, no voy tan seguido últimamente pero voy a misa, cuando necesito, cuándo siento que tengo una carga súper pesada que ya no doy más, no lo demuestro, pero a veces llego a la casa y como que siento que el bulto me pesa, entonces voy a la iglesia, no necesariamente a hablar con un cura, sino a oír misa a veces o a la iglesia a sentarme y hablar con Dios, yo siento que hablo con él y...yo siempre le pido tranquilidad, que me de tolerancia, que me dé ánimo para seguir, que me de salud y me ha ayudado, no me decaigo...

— ¿A más del Hospital Voz Andes, en que otros lugares te has hecho chequear?

— En el IESS, en cambio ahí son todas situaciones políticas, es complicado... si hay gente que te quiere discriminar, inclusive los médicos, que son gente que sabe del tema, son supuestamente profesionales, te quieren mal tratar y si hay gente que se deja... yo he visto, una vez yo palpé que casi me discrimina Beltrán, yo le puse en su puesto... por mi sexualidad, cuando yo fui me dijo ¿usted qué es, me dijo? ¡Gay! ha ya, escribió en su computadora y nada más, lo típico, sentado ahí... véame que estoy... tu cuándo estás con VIH, necesitas una ayuda médica profesional... vea su oreja está bien, su cuerpo está bien, tú necesitas escuchar eso de un médico, ¡vea usted está bien tranquilícese! yo nunca escuché eso del médico, porque típico, estaba sentado frente a su computadora y hablaba y hablaba...

— ¿Cuándo te preguntó usted que es, que entendiste tú?

— Se refería a mi orientación sexual, — ¿cómo se infectó? soy gay le dije, umm... y que entonces ¿su profesión? Si le dije... y cuándo cogió e hizo una... como que (hace una mueca) ahí dijo típico, ¡aquí viene puro maricón! Discúlpeme doctor le dije ¿me puede repetir su situación? Solamente aquí la mayoría de personas son gais, dijo, y ¿eso le afecta? Le dije, vea yo, en sus palabras me declaro ¡bien maricón! pero soy bien profesional en lo que hago, mi rama es ser contador y no una persona profesional, médico ignorante como usted que no sabe ¡tratar a la gente! Si no se da cuenta, por los maricones que vienen aquí, usted gana su sueldo... grito ¡a mí no me vas a molestar! Usted a mí no me va a gritar y menos a discriminar por mi orientación sexual le dije... sabes que, voy a cambiarte de médico, yo no quiero atenderte, bien hace le dije, con una persona ignorante yo no me quiero atender le dije ¡qué pena! siendo profesional que actúe así le dije... de ahí me acuerdo que le conocí a la Lcda. Ximena, él dijo tome esta carpeta Ximena, atiéndale, de ahí me acuerdo que ella me atendió y me armó la conversa, le dije trabajo en el Voz Andes, yo trabajaba ahí me dijo y ahí empezó el tema... téngale paciencia dijo, le juro licenciada, hay personas y animales como éste le dije... de ahí me iba a cambiar de médico y para mi mala suerte y como lo mío era de urgencia porque estaba recién diagnosticado, algo pasó y la trabajadora social se ha equivocado y me vuelven a dar cita con el mismo, de ahí le conté a la licenciada Betty dijo, vea Fernando,

tranquilícese «para una pelea se necesita de dos» como recién estaba diagnosticado y alborotado las hormonas...entré y me vio, sólo con la mirada como que dijo éste ¡otra vez! Le dije doctor Beltrán buenas tardes, ¿sabe qué! empezemos de cero, mi nombre es Fernando S., y soy su paciente, no quiero discutir con usted le dije, yo necesito de usted y usted de mí, ahí dijo, bueno guambra, tranquilo,...igual otra vez con su computadora, de las veces que me fui a tratar en un año, él nunca me tocó, nunca, nunca...solo preguntaba y (señala con los dedos, como escribiendo) a su tonta computadora, entonces mi curiosidad era...porque si nos hicimos amigos, ya después era mis citas, ya conversábamos, me decía de dónde soy que donde trabaja, le dije en el Hospital Voz Andes, dijo a ahí trabaja el doctor Proaño, ha le dije si, el si me está revisando le dije... ¿Qué quieres decir? La verdad doctor usted nunca ni me ha tocado, no sabe que estoy ni que tengo, sólo con los resultados ve que estoy bien o estoy mal le dije, ahí dijo es cuestión de cada profesional, yo sé que con esto ya evaluó cien por ciento la situación...pero yo creo que todavía él tiene un poco de repugnancia...

— Ese tipo de reacciones precisamente son las que a mí me interesan, porque como te digo, en papeles supuestamente todo está solucionado, pero estas experiencias de vida, sacan a flote todo este tipo de cosas

— Si, hasta donde yo sé en el IESS, la mayoría de médicos son así, no te tocan...ahora que estoy en el Hospital del Sur, te juro que ese médico es excelente, yo no quiero cambiarme el me revisa todo, todo, me pregunta estás bien, cómo te sientes, y tu vida sexual, si me cuida, no me cuida, todo, es bien minucioso, inclusive cuando tuve una emergencia, que estuve mal de las amígdalas, me dio fiebre y todo, me enfermé de un día para otro, fui por emergencia, y él fue enseguida me trató y todo bien...

— ¿Ahora ya estás tomando la medicación antiretroviral?

— Ya y eso te digo otra cosa, pasé un año sin medicación... porque no tenía que tomar todavía, estaba con 700 de CD4 y fue bajando, me acuerdo cuando el Beltrán mismo me mandó a hacer un examen y estaba con 300, me mandó a hacer otro examen y tenía que ir a la cita después de un mes, cuando me llamaron enseguida al

celular del IESS y era Ximenita, porque cruzamos números con ella, me dice Fernando, véngase de urgencia, ¡qué pasa le digo! Yo le sentí algo malo, véngase para conversar, ¿cuándo puede? le digo para mañana, le voy a poner la cita, mañana estoy ahí le dije. Me acuerdo, mi jefa me dice ¿Qué pasó? Nada le dije...de ahí me acuerdo que estaba con 220 de CD4, entonces dijeron que van automáticamente a darme la medicación y justo fue el día de mi cumpleaños...me dieron unas pastillitas horribles y yo que soy malo para tomar pastillas, más que nada para acordarme, ese papel que viene en el frasco, yo me acuerdo que lo leí de pies a cabeza. Cuando yo inicié con el VIH, le veía como una cosa negativa, pero ahora le veo como una bendición, porque he encontrado buenos amigos, verdaderos amigos, ahora sé qué clase de gente me rodea, ahora sé lo que es bueno para mí, luchar para vivir y muchas cosas positivas. Me acuerdo que nos vestimos de blanco para un foto que nos tomamos en el GAM, el tema era «ángeles de luz» ahí yo dije, a mí me ayudaron varias personas, a mí no me tocó como a otros vivir cosas crueles y duras, tengo que ser recíproco, lo que yo recibí, ahora me toca dar y eso es lo que estoy haciendo. A estas alturas, ya no tengo complejo de que la gente sepa lo mío, para nada, me da igual. Lo que si me he alejado de mis supuestos amigos, los que no eran verdaderos, los de antes del VIH

—Un amigo que se llamaba Henry, venía a mi casa y me contaba que estaba en enfermo, que tenía diarreas y yo por los síntomas, me dije esto está bien raro...le dije hazte ver...decía ya me hice esto, esto...pero yo no sabía cómo decirle, así que un día llegó a mi casa, me daba pena porque no tenía ni que comer porque estaba sin trabajo, así que preparé comida sana, porque así me cuidaba yo, le di y le dije come, esta es comida sana para lo que tú tienes...empezamos a hablar de enfermedades, no sabía cómo decirle también que soy positivo, disculpa ¿por qué no te haces una prueba del VIH? Le dije ¡del SIDA! dice, claro, ¿te han hecho una? ¿Has tenido sexo sin protección?... Dice sí, nunca me he cuidado, ¡que loco! verás yo no soy médico, pero lo que tú me cuentas como que si se da para...no es nada malo ni te vas a morir, pero detéctate a tiempo para que te den medicación, o te traten, de todos esos achaques le digo y nos reímos...era peladito tenía 24 años y tenía todos los males habidos y por haber. Salió de ahí y me acuerdo que chateamos unos dos o tres días y desapareció le escribía y no respondía, le llamaba y el teléfono apagado dije ¡qué pasa!...paso como un mes y un día en mi teléfono una llamada perdida de él, yo dije

ese milagro, este loco que estará, le devolví la llamada... ¡¿Que más mijo le digo?! ¿Qué es de vos? ¿Ya conseguiste trabajo? Le escuche medio apagado...—No nada que ver, estoy enfermo dice— ¿Qué pasó le digo? —Dice no nada, nada... le sentí la voz medio lagrimosa—le digo, dónde estás, ¡dime la verdad! A mi nada me admira lo que tengas o no tengas—ven, ven, ven para conversar me dice— ¿dónde estás? le digo—en el Eugenio Espejo, dice—ahorita mismo me voy le dije, me acuerdo que me iba a topar con el pollito, le digo ¿pollito me acompaña? Pasa esto... Cuándo dijo que está en el noveno piso, dije este si tiene, porque allá van todos los positivos...llego y como que no sabía, entramos los dos había estado la mamá, cuando la mamá salió y lloro pues—Dice ¿es amigo de Henry?—si le digo ¿cómo está?—nadie ha venido a verle de los amigos—como que entré de ignorante, pero ya voy a venir tranquila—dele ánimos dice—ella pensaba que yo sabía—dele ánimos a mi hijo dijo, le juro que yo como madre no sé ¡qué decir! ¡Qué hacer!, me duele ver que mi hijo se está muriendo — ¿Qué pasa? ¿Qué tiene? Le digo— ¿no sabe? ¿No sabe lo que él tiene? Que le cuente él dice Y luego hablamos con usted—claro le digo, ya salgo, cuando entré con el pollito y le vi lo que él era gordito y le veo ¡flaco, flaco! La cara, yo me impacté, pero por fuera intentaba ¡verme feliz! Que más mijo, le di la mano y todo eso, ¿cómo estás, que pasó? le digo, me quedó viendo y las lágrimas, digo tranquilo negro ¡qué pasa!—no sé si contarte o no—ve le digo lo hecho, hecho está, estás aquí, a mí no me va a afectar, tengas lo que tengas le digo, yo te considero mi amigo, te he llevado a mi casa, hemos compartido un plato, hemos conversado—te acuerdas la prueba de VIH que tú me mandaste a hacer, ¡salió positiva!— agacha, la cabeza, tranquilo le digo, me acuerdo que estaba súper delicado, le abracé, le bese la frente, sin saber que tenía tuberculosis, mijo no te vas a morir de esto le digo, porque aunque te parezca irónico, te voy a contar algo, sabes por qué no te vas a morir—no sé, me estoy muriendo hermano dice—me ves algo raro a mí—no dice, te veo bien—yo ¡soy positivo! le dije, dice no te creo, de ahí como que sonrió un poco, de ahí le hablé de la medicación, de cómo cuidarse y todo, desde ahí me iba todos los días a verle, no quería dejarle sólo, porque decía no me dejes, le decía, ya te vas a recuperar, porque siempre me preguntaba cosas, cosas; yo le decía, recupérate para que vayas al grupo, ahí hay panas chéveres, somos amigos, le llevé al pollito y a otros amigos más a visitarle y darle ánimos y cómo que se empezó a recuperar...me acuerdo que un día no pude ir, cuándo al otro día voy y le veo que le estaban sacando con oxígeno, pregunto a la mamá ¿qué le pasó? Se puso

malito dice, y él había estado en coma un mes, el mes que no había hablado con él pues, la mamá dice se puso malito y le están llevando a terapia intensiva, le falta oxígeno dice, le digo ya, mañana vengo a verle, me fui... cuando tipo tres de la mañana la mamá llama al teléfono, ¡que se ha muerto!...!se murió!, ahí sí lloré y eso sí me afectó... sobre todo en esta etapa, que él que quiere morirse es el que no se cuida, yo lloraba y me sentía culpable de no haberle dicho a tiempo, y Tomás me decía, tranquilo, eso no es culpa tuya...

— Hay gente que se impacta tanto con la noticia del diagnóstico, no se cuida, como que es un choque tan fuerte que no logran salir, yo conocí a algunas personas, que ese stress les mató...

— A mi pareja le quieren bastante, nos vamos a casar, mi mamá ya sabe

— ¿Cómo tomó la noticia tu mamá?

— Tranquila, ella mejor se rio, dijo si yo ya sabía hace tiempo (sonríe)... a veces los hijos creen que las madres somos ignorantes dijo, hace rato que sabemos todo, una sabe cuándo un hijo está preocupado, cuando están alegre, cuando están triste, es verdad... me abrazó. A mi pareja le quieren demasiado, lastimosamente el maduró después y yo antes

— ¿Qué imaginarios se manejan en el GAM?

— Yo digo, es un proceso, cuando te enteras es el acabose, si no estás preparado en el tema, te afecta duro, pero dependiendo del tipo de gente que te rodeas. Hay imaginarios, que sabiendo del problema que nos afecta, no tomamos conciencia, otros si lo toma. A algunos el VIH les ha cambiado un cien por ciento, yo sé que ahora si se cuidan

— ¿Asistir a este grupo de apoyo, te ha ayudado en algo?

— Sí, porque aprendí muchísimas cosas, me fui a Guayaquil a un curso técnico, yo anotaba todo lo que decían, un 40% fue nuevo para mí, aunque siempre se aprende algo. Lastimosamente hay grupos que viven del VIH, hacen negocio, pero acá, como

hemos dicho, aunque sea tomando agua «venimos a formar una familia». A veces las personas positivas mismo creamos eso de que la gente te rechaza, cuando me fui a Guayaquil, a lo de la Coalición, sientes que la gente te queda viendo con ese rechazo, a veces si existe esa forma de pensar de la gente con VIH, que piensa yo tengo esto y soy menos, veo que todavía...yo digo, no, somos iguales, al contrario, más fuertes porque hemos pasado situaciones más difíciles, aunque digan no, cualquier acción demuestra que si se sientes menos... Lo que sí, me he alejado de mis supuestos amigos, los que no eran verdaderos, los de antes del VIH, una vez cometí el error de contarle a uno y como que desapareció de la faz de la tierra, yo nunca tuve sexo con él, porque algunos dicen que la amistad gay, inicia con sexo; siempre me iba a ver no sé con qué intenciones, pero cuando le dije que soy positivo, desapareció.

—Parece que hay una división, entre lo que se lee o se escucha y la vida práctica, a veces mucha gente quiere cometer sus propios errores...

A veces las personas que no tienen el virus, tienen una inconciencia...yo no soy santo, pero si fuera inconsciente que no me quiero cuidar, lo hago, hay personas que a mí me buscan y quieren sexo sin protección, aun sabiendo lo que yo tengo, no se preocupan y no tienen precaución, no tienen miedo ¡da pena!. Es fácil decirlo, que vivirlo, el rechazo si afecta, si alguien me dijera sidoso, no sé cómo reaccionaría: o me reiría o tal vez le doy su puñete, pero también aunque incluso yo teniendo VIH (si no lo tuviera), aunque sea discriminatorio, lo pensaría dos veces, antes de estar con alguien que si tiene.

— Bueno, con esto ya me has ayudado mucho, he conocido de tu experiencia, las cosas que tú has vivido, pero en fin, cada quién siempre tiene algo que decir a su manera...

### 3.1.3 Narrativa autobiográfica de Tomás Revelo

Viernes 27 de Febrero del 2015 19:30, reunión con Tomás R. (prefirió que no se use su nombre verdadero), sexo masculino, edad 61 años, ecuatoriano, se concibe como mestizo. Estudió Biología en la Universidad Católica de Quito y también realizó el Ciclo Doctoral en biología marina en la Universidad de Guayaquil.

Trabajó como Productor y luego fue Director del Servicio de Noticias Internacionales de Ecuavisa. También fue productor de los noticieros en Canal 10 y Canal 2 en Guayaquil. Trabajó para el Programa “We care” del PNUD en la respuesta al VIH/Sida. Fue Coordinador Técnico de ONUSIDA para Latinoamérica y el Caribe. Actualmente es Técnico de VIH en una organización humanitaria internacional. Además es coordinador del GAM de Cruz Roja-Quito, desde el inicio de la organización en el año 2013.

Vive con VIH desde el 2003, a pesar de que lleva ya doce años con el virus, me cuenta que no ha tenido ninguna emergencia y no ha estado hospitalizado por el tema de VIH. Recuerda que en el 2010 estuvo en el hospital por una cirugía de vesícula, pero que la cirugía fue bien y se recuperó pronto, sin ninguna complicación. Se encuentra en buen estado de salud al momento.

— Me acuerdo que alguna vez que conversamos hace años atrás, me habías sugerido abordar el tema de los imaginarios, por múltiples experiencias por las que habías pasado, como tú sabes este trabajo es en relación al tema, para iniciar me podrías contar sobre tu conocimiento en relación al VIH y sobre los imaginarios que de él se desprenden

— Cuando yo estaba en la Universidad Católica, hace mucho tiempo atrás, salieron noticias sobre el «gay cáncer» debió haber sido por el año 80, yo estaba estudiando Biología y un día le pregunté a mi profesora, era una profesora muy destacada muy importante, había trabajado con un premio nobel Alemán de genética y yo le pregunté doctora ha oído hablar de esta cosa...y ella dice no, no tengo la menor idea, y dijo que era una ridiculez pensar que el cáncer se podía transmitir a través de un virus, entonces yo no me quedé muy satisfecho y dije como a ella no le interesa el tema, no lee, pero yo había leído en el Time y el Newsweek y ya empecé a ponerle atención, luego venían noticias muy duras y terribles de Estados Unidos, entonces yo estaba como alerta...en un momento dado yo hice una dieta y eso ya era como unos siete años después, estaba muy delgado, le digo a mi mamá, sabes que estoy perdiendo peso bastante y como mi papá no se fijaba en las cosas que yo hacía...no sé si esto es pertinente, no me di cuenta que él estaba detrás de nosotros, oyendo la conversación y se asustó mucho, entonces me dijo ¡por qué perdiste peso! Y ¡qué

pasó! Y que no sé qué...y gritaba, se alteró, entonces yo me di cuenta de que él estaba pendiente de que yo soy gay y que él leía las mismas revistas que yo leía, porque si bien él tenía la suscripción, obviamente yo las leía primero, a pesar que le llegaban a la oficina y seguramente él estaba poniendo atención también...ahora que trabajo tan fuerte, me doy cuenta de que no había tiempo...Entonces esas son como las primeras cuestiones...Luego oía que en Guayaquil había fallecido una persona a causa del «Sida» decían en ese entonces y curiosamente sucedió que esta persona había sido muy amigo de César, y él también había estado preocupado, porque parece que había tenido algo que ver con este fulano, porque al parecer era un chico muy atractivo que tenía un buen status económico y viajaba mucho, entonces parece que éste se infectó afuera...

— ¿En una reunión anterior, tu mencionabas algo en relación a los imaginarios?

—Yo creo que este sesgo en el imaginario, empieza en esas épocas en que los medios de comunicación encontraron un tema terriblemente doloroso, terriblemente mórbido, con los que alimentaban la crónica roja, la crónica amarilla, el amarillismo de los periódicos y los canales de televisión con todas estas noticias que pasaban de las muertes de la gente gay. Pero también luego ya empezó a verse que era una enfermedad entre comillas, en ese entonces, de trabajadoras sexuales, decían prostitutas ellos, de homosexuales, de drogadictos heroinómanos y esas noticias como que calaron bien hondo en el imaginario de la gente...

— ¿Entonces de ahí se nutrían los medios de comunicación?

—Claro, era una fuente de ventas de subir el rating, de captar la atención, de vender sus periódicos y revistas a cuenta de todo este dolor y toda esta muerte que sucedía ahí, ligado a la sexualidad...

— ¿Había algún estudio en esta época?

— Ya en el 82 se hacen estudios, poco después se aísla el virus, hay un video con un cronograma de la epidemia, en qué época pasa qué, yo no tengo en la cabeza, porque soy malo para las fechas...En fin la información que yo en esa época conocía, era un

tipo de cáncer que se transmitía por una infección viral y que era letal, no había cura, no había medicación, no había nada...Luego también todo este bagaje colateral de decir, es a los homosexuales, es a las prostitutas y en ese entonces se escuchaban cosas muy terribles como por ejemplo ¡claro es el castigo de Dios a los pecadores! Yo me acuerdo que salió esa canción «Simón, Simón» y decía «no se puede corregir a la naturaleza, árbol que nace torcido, jamás su tronco endereza» toda esta percepción que era para la gente torcida, para la gente mala, para la gente sucia, para la gente pecaminosa y además que era un castigo de Dios y si se oía, todavía alguna vez iba a la iglesia y estaba sentado junto a mi mamá, esto era en la misa de Iglesia de Santa Teresita, a las doce, el domingo a donde iba todo Quito que era chiquito en ese entonces, todo el mundo era conocido, la gente que era clase media, clase media alta, estaban todos en la misa y en eso, creo que era el padre Luna, dijo alguna cosa así como «esta epidemia que está diezmando a los pecadores» a los así...y yo le sentí como que mi mamá dio un salto de angustia, de ansiedad... El conocimiento que yo tenía era lo que salía de inmediato, buena información, porque leía en Inglés, lo que salía en el Newsweek, en el Time, inclusive como estaba en la universidad, también leía una revista que hasta ahora es muy buena, que se llama Science, eran estudios científicos, se ha aislado al virus, se ha encontrado el virus y luego cosas aisladas, como se murió Rock Hudson y a mi mamá le gustaban las películas de él, cuando salía con Doris Day...ya que él era como si se muriera hoy día Brad Pitt o alguien así, ya que era un galán muy bien visto, tenía comedias, dramas y todo eso...luego se infectó Magic Johnson y apareció ya con Sida, la gente elucubraba, decía maricón ha de haber sido. En ese entonces, acá, apareció una organización llamada SOGA, que es la precursora de EQUIDAD; SOGA había conseguido un presupuesto para hacer la prueba de VIH a la gente gay o a la que quiera hacerse, como a mí me daba mucha vergüenza ir a un hospital o a la Cruz Roja, o a un hospital privado, no se pues...porque en ese entonces era gravísimo hacerse la prueba del VIH, tu llegabas a hacerte la prueba y te decían hasta insultos, entonces fui a SOGA, me hice la prueba y nunca fui a recoger el resultado, en el 84 debe haber sido y luego ya me fui a vivir en Guayaquil, y allá como que se oía menos y la verdad que no me cuidaba mucho...habían estas bromas que decían «más vale longa conocida, que gringa con «Sida» como que la percepción de la gente como que era, de un mal extranjero y de gente promiscua y de gente que viajaba mucho, entonces no era un tema de preocupación...

— ¿Desde esa época tú ya estabas preocupado?

— Desde el 80 u 81 yo ya empecé a poner mi atención en el tema, si en el periódico salía algo yo leía, en las revistas leía, el Vistazo me acuerdo que hizo un artículo bien terrible que decía este peluquero homosexual, era un enunciado tan cursi, decía: «este peluquero en el bulevar 9 de Octubre, contagió de Sida a un montón de gente por no cambiar de afeitadora» y ahora sabemos que eso es imposible, porque el virus es lábil, porque en ocho segundos se desnaturaliza fuera del organismo, de pronto él tenía VIH, pero era como relacionar al VIH con las malas prácticas, con...

— ¿Entonces de ahí se iba formando este imaginario?

— Una vez hubo un escándalo en la Cruz Roja, yo tenía una amiga que trabajaba acá en Quito y se armó un escándalo muy terrible porque vivía al frente de la casa de mis papás, dice: oye imagínate que en la Cruz Roja hicieron un plantón los homosexuales, porque nuestros formatos impiden la donación de sangre a los homosexuales, a las prostitutas y a las personas promiscuas y en realidad decía así, porque yo lo he visto en los archivos, ese formato salió de la Cruz Roja Norteamericana, vino en inglés, lo tradujeron y le hicieron más terrible todavía, algún moralista de la Cruz Roja les prohibió donar sangre hasta a los que había viajado a Estados Unidos por decir algo...

— ¿Por favor cuéntame sobre tu experiencia personal con el VIH?

— (Suspira profundamente) bueno, no sé, yo... como que presentía que algo andaba mal, tal vez porque si había tenido relaciones de riesgo, porque estaba consciente de que generalmente si me cuidaba, pero habían algunas veces que no, tal vez engañado por esa falsa percepción de que en el entorno mío no habían personas con VIH, aunque había gente que viajaba mucho, gente que tenía un estilo de vida bien loco, bien acelerado y yo decía si a ellos no les pasa nada, ¿por qué me va a pasar a mí?, que tengo una vida organizada, ordenada, tengo mi compañero, tengo una vida muy tranquila, disfruto de ir a comer a casa de mis amigos, invitarles a ellos a comer a la casa, ver películas, los perros, o sea no tenía nada que ver con el VIH, yo decía si los otros que no se cuidan, no tienen problemas... tal vez es ese error de pensar que uno

está haciendo las cosas mejor que los otros y que se protege...es un engaño, una máscara, tal vez un filtro que uno se pone para ver la vida y para verse a uno mismo, que no es real...otra cosa, un poco me abstuve de tener relaciones con mi compañero y que si algo pasaba le pase a él, yo decía tal vez yo he tenido más riesgo, la forma que yo vivía en Guayaquil y todo esto y a la vez yo le veía a él tan, tan ingenuo, tan fresco, tan joven y si, cuando uno quiere a una persona le protege pues...pero sí, estaba poniéndole mucha carga a la relación, y la otra que la relación en esa época por todos los problemas de trabajo (lo dice con mucho disgusto) los problemas económicos esto era alrededor de la crisis económica, la construcción se vino abajo y trabajábamos en el sector de la construcción, éramos proveedores de acabados... todas esas eran mis preocupaciones que yo decía no puedo fallar. Y otra cosa yo pensaba que si en realidad la gente gay se deja ver las costuras, yo decía no, yo no me voy a dejar, porque yo si he hecho todo lo posible por no ser el típico gay frívolo, tonto, que no estudia, no lee, no tiene una vida ordenada, no tiene una familia y la verdad yo tenía todo lo que tienen mis papás, pero en la versión gay, tenía una pareja estable, tenía una vida tranquila, tenía problemas de trabajo como todo el mundo, tenía una familia, mis hermanas, mis sobrinos, los sobrinos de mi pareja, a los cuáles queríamos como hijos, entonces era una familia realmente estable no la tradicional como pretenden ahora, pero en fin una familia diversa pero bonita, teníamos buenos amigos, gente cariñosa, invitábamos a comer, nos reuníamos en la casa y yo sentía que había mucho cariño con la gente que nos rodeaba...El caso es que yo empecé a sentir algunas cosas, por ejemplo tenía unas fiebres bien extrañas, una vez me dio una especie de gripe, antes tenía mucha diarrea, pero era por los hongos que había cogido, siempre he sido muy frágil del estómago, pero me preocupaban más las fiebres y yo veía cuando tenía relaciones sexuales, inmediatamente como que me castigaba yo mismo o sería ya el VIH, pasaba ¡enfermísimo! Con un dolor del cuerpo increíble, con una fiebre inmensa, transpiraba, sudaba y todo, esto yo ya vivía en el valle y ahí ya pasaba todo eso, luego me fui a vivir en la 6 de Diciembre en un apartamento muy grande y vino a vivir con nosotros una amiga francesa, un día yo estaba en la cama mal y ella se olvidó que habíamos cambiado de cuarto y ella entró a mi cuarto y me dijo ¡qué te pasa! ¡Te ves pésimo! Estás mal, yo no me había duchado, estaba sintiéndose muy mal...Me acuerdo que había tenido algún problema con mi compañero y él se molestó y se fue a vivir a alguna parte, creo con su hermano o hermana algo así, ya ni me acuerdo...yo me quedé en la casa y un día que

me iba a bañar, empecé a ver que se me caía el pelo, tanto que se tapaba la tina de la ducha de mi baño, otra cosa que pasaba es que, como a mí me gusta mucho la ropa de cama blanca, la almohada amanecía llena de pelos, luego empecé a sentir una comezón increíble y tenía en la frente unas...ampollitas, un día que fui a la fábrica y el jefe de taller me ve y dice ¿qué le pasó? está con espinillas o no sé qué, yo no me di cuenta y tenía unas espinillas aquí (señala su frente) resulta que no habían sido espinillas, sino varicela...entonces el día que se va mi compañero, yo me sentía muy mal, con una fiebre alta, estaba decaído, no podía moverme y tenía el hígado hinchado y era mucho dolor y a duras penas podía sacarles a los perritos a caminar, estuve como tres días así, en cama, la casa era un desastre, porque ni la empleada pudo venir, yo estaba a punto de llamarle a mi compañero. Entonces decidí llamar al médico de mi papá, fui dónde él y él me dijo, sabes que no te veo bien, yo pienso que tiene que ser una cosa muy grave y ese rato me mandó a hacer un examen que es para encontrar los antígenos del cáncer, me entregaron al día siguiente y me dice— no es cáncer—y yo le digo y bueno ¿qué más puede ser? Yo en mi cabeza dije esto es VIH, me dice yo quiero que te hagas una prueba de VIH, le digo pero ¡para qué! No hay razón, no me voy a hacer y me molesté, me salí del consultorio, llegué a la casa y me sentía tan mal, tan mal, que no podía subir en el ascensor y al subir tenía una pesadez aquí en el lado derecho del estómago, dije bueno, no, a la Cruz Roja no me voy, porque allá puede estar esta amiga y no sabría cómo explicarle, a un hospital público no me voy, porque en ese entonces se hablaba de que el Estado perseguía a la gente con VIH y después pude ver que si era así, se les hacía decir con quién se habían acostado, como así se infectaron y todo eso...entonces cogí la guía de teléfonos y busque, busque, busque, hasta que encontré un infectólogo, decía «pruebas de Sida» entonces me fui a donde éste señor y no sé ¡Dios que es grande! justo ese día llama mi compañero y me pregunta algo, entonces yo le digo, sabes qué estoy muy, muy enfermo, estoy muy mal y él como es tan preocupado, vino y olvidó la discusión, la pelea, el enojo y se vino a la casa, me acuerdo que pasó una tarde entera arreglando la casa, porque yo no me podía ni mover...entonces me fui a hacerme el examen, llegué a donde este fulano y era la serie de preguntas: (muestra mucho disgusto) ¿Cómo así? ¿Y por qué? ¿Quién le pidió? ¿Hay algún motivo? Entonces cuando yo saqué el pedido del médico de mi papá, es un médico bastante conocido, trabaja en tres hospitales, entonces dijo ¡a el doctor tal!...ellos tomaban la muestra solo el jueves o viernes, fui el jueves y me entregaban la próxima semana,

fui el lunes y me acompañó mi compañero, subí al laboratorio y luego me dice no, no está aquí el doctor, le digo, señorita yo me hice un examen, el doctor me habrá dejado, no, no hay nada, el doctor dijo que si usted viene, le espere para entregarle el resultado, yo dije ¡uy Dios mío! Esto está mal, porque si hubieran salido todo bien me habría entregado ella, entonces le digo, ¿le puedo llamar al doctor? Dice si claro y me dio el número, me contestó la mujer y ha sido doctora también y dice: dígame a la señorita que le entregue no más el resultado, entonces yo cojo el sobre, lo abro y estaban una serie de exámenes que me pidió, triglicérido, colesterol, me volvió a hacer el examen de cáncer, todo está normal, normal y no había nada más...le digo señorita me hice una prueba de VIH, dice no sé, no sé, le vuelvo a llamar al doctor y el doctor me dice claro, si está hecha la prueba, está ahí debajo de la firma, al lado derecho, al final, entonces veo, y el idiota, ha firmado encima del positivo... y no se veía, estaba la hojita habían los resultados de doce exámenes y el positivo estaba debajo de la firma de él y el sello del laboratorio, entonces en efecto decía VIH y había una raya hasta el lado derecho y tenía un + (más o positivo), pero un + chiquito de máquina de escribir, entonces yo regreso y le digo, señorita, está bien esto ¡explíqueme!, yo la que me preocupa... dice, señor que no sabe leer tiene Sida señor, aquí dice que tiene Sida, pero debe haber algún error, porque todo lo demás está normal, no sea ignorante o algo así me dijo, la sangre no tiene nada que ver con que usted tenga Sida y dice ahí está pues, ahí está pues, no le guarda ni bien en el sobre y me lanza...Y yo bajé en el ascensor y no veía nada, solo oía mi corazón que latía durísimo y pensaba ¡y ahora como le digo! A mi compañero, luego al auto y él me preguntaba ¿Y qué fue? ¿Y cómo estás? Yo creo que le dije todo está bien, hay alguna cosa que hay revisar y no le oía, yo adivinaba lo que él me decía, sólo oía un zumbido en los oídos, oyendo la grosería de esta mujer, me arrepentí haberme ido donde este fulano, porque encima fue costoso... entonces fuimos y yo en el auto rezaba y rezaba y rezaba, (sus ojos están llenos de lágrimas) estábamos como a dos cuadras de ahí y yo pensé, prefiero morirme yo, que, que se muera él, yo creo mucho en la virgen, entonces le dije a la virgen: «sabes que, te ofrezco mi vida, pero que él no esté» mi pensar era, yo ya he viajado, he vivido, he leído, he visto tantas cosas, pero él no ha visto nada, o sea él...entonces pasé dos días rezando y rezando, de noche no podía dormir, daba vueltas al lado de él en la cama, me pasaba...Luego yo le conté a una amiga y ella me dijo que tenía un conocido que trabajaba en eso y que tal vez él tenía medicación, yo pensé que se necesitaba medicación de inmediato,

entonces fui al Consejo Latinoamericano de Iglesias -CLAI- a hablar con la persona que estaba recomendando mi amiga, y resultó que había sido un compañero de la universidad y me hizo acuerdo que yo era bien amigo de la esposa de él que también era compañera...ahí hablé con este amigo y él entre otras cosas me dijo, no hay una forma fácil o buena y si usted le dice y la reacción de él no es buena, podría abandonarle... También me acuerdo que este amigo me dijo que no tenía medicación, que ellos solo trabajaban en acompañamiento y consejería y yo pensé de que me sirve todo esto, si igual me voy a morir, pero me dio una muy buena consejería...por eso es que yo considero que es bien importante la consejería, porque depende de la consejería el que una persona reaccione o se muera...

— Por este trabajo de investigación que estoy haciendo, he conversado especialmente con las otras dos personas que me ayudaron con la historias de vida y en realidad, ellos coinciden que es sumamente importante la consejería

— Otra cosa que me cuerdo es que fui a donde el médico de mi papá y él me dijo que tenía cinco meses de vida máximo y que más bien organice mis cosas, que haga el testamento y todo eso...le pregunté ¿le aviso a mi papá? Y él dijo no, porque él ya está muy viejito y con esto le va a matar, porque dijo de lo que yo he conversado con él, usted es el hijo más querido... le pregunté ¿les cuento a mis hermanas? Y esto es algo que me ha marcado mucho, dígales que tiene un variedad de cáncer de los linfáticos, porque igual de eso se va a morir...eso es...

—Todas las personas con las que he conversado se quejan de los médicos, porque ellos creen que todo lo saben y te dan el diagnóstico ese rato

— Lo único bueno que hizo éste médico fue avisarme que en el Eugenio Espejo había un programa de Sida que estaba empezando y que podía ir allá...en efecto fui allá y lo primero que sucedió es que me encontré con una persona que había conocido hace mucho tiempo y él en fin una cosa buena hizo, me dijo: «por lo menos los activistas, conseguimos medicación» ya que a él le daban medicación de afuera, porque había estado a punto de morirse...entonces ese rato lo que hice fue empezar a trabajar y desde ahí cuanta cosa he aprendido cuanta cosa ha cambiado...

— ¿Y cuándo le contaste a tu compañero, cuál fue su reacción?

— Cuando yo le conté, empezó a llorar y no lograba que se calme... cuando finalmente me dijo: «es que yo no me quiero morir» yo con esto me sentía más culpable, dije en mi cabeza que él no tenga Sida, porque él no es fuerte no va a resistir... hasta que más tarde asumí que si habían culpables, éramos los dos, porque los dos habíamos incurrido en ese tipo de cosas de acostarnos con otras personas, claro que lo hacíamos en grupo, pero nos pusimos en riesgo los dos...( no se acuerda o se resiste a hablar de esta parte)

— ¿Y cuándo se hizo el examen de VIH tu compañero?

— Cuándo él se hizo la prueba, tuvimos que esperar muchísimo...finalmente salió negativo, dijeron que tenía que hacerse varias veces más, pero yo dije no, no vale, porque sí saliera positivo, él no lo va a aguantar, entonces yo dije más bien yo voy a dedicarme a aprender, a investigar y todo y cuándo el ya necesite yo voy a estar preparado con todo el conocimiento y eso fue...Me acuerdo también que volví a hablar con mi amigo del Consejo Latinoamericano de Iglesias (CLAI), hablé largo con él, no me daba mayor cosa... pero dice que recuerda que yo entré con una actitud de agresividad increíble, que le había lanzado el sobre encima de la mesa, de hecho eso está en un manual que él escribió...

— ¿Cuál fue el paso siguiente que diste?

— Encontré que había algo en el Eugenio Espejo y la primera reunión fue catastrófica, era en una fila 28 personas, habían travestis, trabajadoras sexuales, gente gay muy llamativa...me acuerdo que tenía mucha vergüenza, en eso viene una mujer gorda que era esta enfermera cristiana que dirigía el servicio de VIH del...y dice haber, haber bueno, vamos para el laboratorio «ustedes ya se han divertido en la vida y ahora ya les toca sufrir»...(sonríe con furia) yo en mi cabeza como soy tan...digo ¡esta hija de puta! Como pueden poner a una ¡bruta así!, entonces yo ya le iba a armar problema...

— ¿Y quién era ella?

—Era la jefa de enfermeras del área de infectología, que nos estaba llevando a estas 28 personas que iniciábamos el programa de Sida en el Eugenio Espejo y como era cristiana se daba el lujo de decir esta brutalidad y encima dijo: de ahora en adelante lo que ustedes tienen que hacer es pedirle perdón a Dios y remitirse a la Biblia o algo así...yo ya le iba a armar problema y esta persona que había conocido hace mucho tiempo me dijo ¡cállate! Esta mujer tiene «la sartén por el mango»...y el me hizo callar...luego me hice muy amigo de ella, el otro día me encontré en el hospital, me abrazó, me besó, pero es una suerte que ya no tenga que manejar eso no...

— ¿Cuándo la gente está muy susceptible aparecen estas personas?

—Ahí me di cuenta por primera vez que el imaginario era muy importante y que la moral de estas personas, que pensaban claro, estos maricones, estos travestis, estas prostitutas que están aquí en la fila, ya tienen su merecido...Luego me mandan a hacer un pago en la ventanilla y vienen las demás personas que estaban en la fila y se paran tras de mí, en eso dicen: (a gritos) haber, los que se van a hacer el examen de Sida en esta fila, en la sala de espera general, donde están las cajas, luego esta mujer, no contenta de eso, dice: haber los que tienen Sida pónganse en esta fila y la gente de las otras filas, empezaban a alejarse...

— ¿Entonces tuviste como tu decías, la suerte entre comillas, de entrar a este programa pionero?

—Nos tocó todo...como dicen: a los primeros cristianos les tocó los leones más feroces ¿no? Y aguantar todo esto, fíjate que con otras dos personas que conocí pusimos una queja en el hospital y este doctor dijo: si en efecto, ella no tiene por qué hablar de religión en este hospital, porque ella nos llevaba a dar consejerías y nos leía pasajes de la Biblia y decía: «aquél que ha pecado tendrá que volver al buen camino y así como las buenas plantas están mezcladas con la cizaña, habrá que quemar la cizaña» y decía ¡ustedes son la cizaña!, por si acaso no entendamos...

— Por mi trabajo he tenido que visibilizarme tanto en Naciones Unidas, como en la organización donde estoy ahora, a pesar de que los dos, son espacios seguros, trabajan con diversidad y con personas en situación de vulnerabilidad y todo esto,

cuando tenía que recibir mis cheques en NNUU, la contadora de UNIFEM, cuando yo me acercaba a la ventanilla, ella bajaba el vidrio y me decía ya le mando a dejar el cheque, nunca me entregaba en la mano. Una vez que tuvimos una reunión en un auditorio pequeño en NNUU, no había espacio, yo me siento y luego me doy cuenta que estaba junto a ella, ella se levantó y se fue y luego cuando regresó se sentó al otro lado del salón...

— ¿Entonces esa actitud era muy evidente?

— Sí y cuando yo me quejé, dijeron que era idea mía nada más. Otra vez me acuerdo que como yo trabajaba en el área de UNIFEM y como ahí trabajaban 22 mujeres, el baño siempre estaba ocupado, no podía usar el baño, entonces yo me cruzaba a la otra torre y usaba el baño de ACNUR y un día encuentro un cartel que decía «este baño es para uso exclusivo de ACNUR» y le tomé una foto...porque cuál era el problema las dos son agencias de Naciones Unidas y en ACNUR había un baño para hombre y otro para mujeres, en cambio en UNIFEM, había un solo baño para 22 mujeres, entonces... Ahora que tengo acceso a varias encuestas, encontré que hicieron una en Estados Unidos, precisamente por ONUSIDA y en el 2014, en la que todavía el 4% creen que se transmite por compartir los vasos o platos y el 5% creen que se transmite por usar el mismo el baño...si allá donde la gente es un poco más avanzada en derechos, sucede eso, imagínate lo que sucederá acá. — Edwin de la Coalición, comentaba que le mandaron a chequearse los dientes, porque es una constante que la saliva se asocia con bacterias y en especial de las personas con VIH, por la medicación, hay más daños en los dientes y en la boca y entonces él llega a hacerse atender al IESS a las 11 de la mañana y le hacen pasar a las 4:50 ya cuándo no había nadie más y cuándo el reclamó por qué le hicieron esperar tanto, dijeron: es que usted tiene VIH y me va a contaminar el equipo...

— ¿Me contabas que ingresaste a este programa pionero del Hospital Eugenio Espejo?

— Sí, en el Ecuador no había un programa de Sida, sino hasta que 152 personas demandaron al país ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos –CIDH- Como la demanda era de un monto elevado como dos millones de dólares, sino

implementaban el programa, ellos se ponen a sacar una balancita de zoología, una centrifugadora de veterinaria y le arman el laboratorio y el programa; empiezan a dar medicación, obligados por este organismo, pero de los 152 que demandaron, quedaron con vida 50 personas, porque murieron 102, mientras esperaban la medicación; que se llama atención integral de salud, que incluye medicación antiretroviral - ARV- la gente que estaba muriendo, demanda al Ministerio de Salud, el ministerio no reacciona, como no reaccionan y se agotan las instancias en el Ecuador, le demandan internacionalmente y de ahí surge el Programa Nacional de Sida. En la actualidad se llama Estrategia Nacional de Sida pero hace un tiempo que le desarman dejan trabajando a dos personas, es por eso que no funciona, ya que en el momento que funcionaba bien, trabajaban diez personas.

— ¿Después que te hiciste los exámenes cómo continuaste en ese proceso?

— Fui al Eugenio Espejo, aprendí a caminar, vi que era factible y durante dos años más o menos, estuve bien, no necesitaba medicación, porque mi sistema inmunológico todavía funcionaba y súper bien, tenía algo como 700 de CD4, pero tal vez en la cabeza me metieron esa idea de que el CD4 va a ir bajando, por eso en mi trabajo yo a todo el mundo le inculco la idea de que el CD4 nunca va a bajar si uno tiene un estilo de vida saludable y adecuado, pero cuándo mi papá estuvo muy enfermo, se fue a vivir a mi casa y en una noche me acuerdo que me hizo levantar once veces, yo estaba agotado, no podía ni trabajar y cuando me hice el siguiente examen yo había bajado las defensas de 700 a 124 que ya es fase Sida y ahí recién empecé la medicación, ya que el médico que me chequeaba decía, no si usted está gordo, está rosadito, se le ve bien no necesita; y eso porque yo protesté y con mi dinero me hice el examen de CD4, porque si bien hay disposiciones, pero no se cumplen los parámetros ni el protocolo de atención, cada médico dice yo tengo mis parámetros para atender y hacen lo que les da la gana... Como trabajaba en Naciones Unidas me acuerdo que yo regresé de África, con tuberculosis y tenía 124 de CD4 y como digo ahí es cuando empecé a tomar la medicación...

— Agradezco tu inmensa ayuda, por coordinar estas reuniones y ofrecerme este espacio que me ha brindado todas las facilidades para realizar este trabajo.

### 3.2 Grupo focal con el GAM de Cruz Roja-Quito

Esta actividad se desarrolló, el 19 de Febrero, a las 19 horas, en la sede del GAM de Cruz Roja-Quito, en la Calle Elizalde, segundo piso.

Se aprovechó la reunión que tenían ese día, para poder realizar este trabajo. En el grupo focal intervinieron nueve personas, la mayoría participó activamente en la discusión de los temas planteados.

¿Cómo pensabas que iba a ser tu vida si salía positivo el examen de VIH?

La respuesta a esta pregunta fue unánime, todos inclusive los que tenían cierta información seria, lo primero que pensaron es que iban a morir, que ya no había ninguna alternativa, que esto era el final. Pero luego con el apoyo de la consejería tanto como la participación en los grupos de apoyo, lograron aceptar la situación de salud, continuar con los chequeos médicos, más una buena dieta alimenticia, lograron salir adelante.

¿Luego del diagnóstico de VIH positivo, recibieron el apoyo de su familia?

La mayoría de los participantes recalcaron el apoyo, comprensión y cariño de sus familiares, aunque con ciertas excepciones como la de René y Ramón, los cuáles no tuvieron ese apoyo y por el contrario fueron discriminados. A René su familia decidió asignarle una vajilla especial, solo para su uso, además de que su sobrina le agredió verbalmente. Ramón recuerda que cuando su prueba dio positivo, al regresar al lugar de su residencia en la costa, su hermana reunió a toda la familia para comunicar el estado de salud de su hermano, aún sin su consentimiento, lo que provocó ciertos rechazos por parte de los hermanos y hasta los primos cuando saludaban, evitaban darle la mano, por temor a que «se le pegue el bicho». Ramón dice que aunque no tenía muy claro lo que era el VIH, sin embargo sentía mucha vergüenza.

¿Cuáles son las formas de estigma y discriminación que viven las personas con VIH/Sida en el aspecto relacionado a la salud?

En el ámbito de la salud, es donde la mayoría se queja de haber sufrido prejuicios y discriminación, especialmente en los espacios públicos, que supuestamente están garantizados por las leyes de no discriminar a los pacientes. Quiénes se hacen atender en los hospitales públicos, recuerdan por lo menos una vez haber sido maltratados, tanto por las enfermeras, como por médicos. Las personas que se hacen chequear en el IESS, especialmente argumentan el trato despótico que reciben por parte de los médicos, quiénes nunca tocan a los pacientes, asegurando que ellos los valoran bajo otros parámetros, que con los exámenes que solicitan son suficientes para controlar el estado de salud de quiénes asisten a ese centro.

¿Han experimentado algún prejuicio en el ámbito religioso por tener VIH?

La mayoría de personas del GAM, tienen una concepción cristiana y estuvieron de acuerdo en que creen en Dios como un ser supremo, sin importar la iglesia a la que cada uno pertenezca, incluso alguien mencionó que hasta los ateos cuando se encuentran frente a algún problema, invocan a Dios. Según ellos quienes representan a esas iglesias son los que en múltiples ocasiones estigmatizan y discriminan en este caso a las personas con VIH, como lo afirma Goffman, es el proceso mediante el cual, la reacción de los demás, estropea la identidad normal.

¿Cómo ha sido la situación de ustedes en el ámbito laboral?

Más o menos tres personas del GAM, han sido expulsadas de sus empleos, al conocer su estado de VIH positivo, aunque ninguno de ellos pudo participar en este grupo focal, sin embargo sus historias fueron relatadas por los otros integrantes.

Otros miembros del GAM, cuentan su experiencia, que aunque no ha sido como las anteriores, no obstante han tenido a toda costa que ocultar su seropositividad, para mantener el empleo y también para no ser discriminados por compañeros de trabajo insensibles ante esta situación. Otro de ellos comenta que decidió renunciar para que

no se enteren que es VIH positivo. En este aspecto uno de los casos más relevantes es el mencionado por Tomás, quién cuenta que mientras trabajó en Naciones Unidas, donde supuestamente son espacios seguros, que trabajan con diversidad y personas en situación de vulnerabilidad, en la práctica no se cumplen, el mismo sintió en varias ocasiones prejuicios y discriminación, aunque de una manera velada, no por esto dejaron de hacerle sentir mal.

¿Qué tipo de imaginarios se generan en los talleres de concientización del GAM de Cruz Roja-Quito?

Coinciden en que el apoyo a los demás es muy importante, ya que si bien la mayoría ha recibido ayuda, hay algunos que se han encontrado con personas poco sensibles, crueles y duras, que en lugar de ayudarlos, aconsejarlos o aunque sea escucharlos, lo primero que han hecho es juzgarlos, estigmatizarlos y discriminarlos, actitudes que perjudican la salud tanto emocional como física tan necesaria especialmente para las personas con VIH/Sida. Otro punto que realzaron y que la mayoría coinciden es que, si bien el saber que son VIH positivos, causó mucho dolor, angustia y desesperación; no obstante lo ven como algo positivo en sus vidas, esto les ha hecho reaccionar, evaluar y mejorar su calidad de vida, tanto como valorar a su familia y amistades, ya que como dicen ellos, los buenos amigos están siempre, no importa si son buenos o malos momentos; han aprendido a disfrutar de la vida ser más humanos y aprovechar la ventaja terapéutica de formar parte de un grupo de apoyo mutuo, tanto como la importancia que tiene compartir con personas que están en similares condiciones y forman parte del GAM.

¿Es necesario el acompañamiento y guía a las personas recientemente diagnosticadas de VIH?

En relación a esta pregunta, la mayoría está de acuerdo que es muy importante una buena consejería, expresaron que este primer encuentro con la persona que informa sobre algo tan delicado como es este diagnóstico, es básico primero para saber por dónde empezar, qué medidas tomar, donde hacerse atender, entre otras dudas que surgen en ese difícil momento, Tomás mencionó que una buena consejería marca la

diferencia entre “seguir viviendo o morir” mencionaron la historia de algunas personas que conocieron, que no lograron sobrevivir al stress de saber que son seropositivos.

### 3.3 Interpretaciones

En la presente investigación participaron tres personas con sus narrativas autobiográficas, estos relatos aportaron en la profundización de los temas planteados, tanto como el grupo focal, en el que participaron nueve personas, donde se debatió sobre los imaginarios, los estigmas, la discriminación en relación al VIH/Sida y las personas infectadas, para así llegar a establecer los aportes que se lograron.

Al inicio de las narrativas autobiográficas, las personas participantes, comentaron lo que ha sido su vida previo a recibir el resultado de seropositividad, tanto como lo relacionado a su orientación sexual, que generalmente la familia y algunos amigos cercanos no lo sabían, en ciertos casos han tenido que enterarse de las dos situaciones a la vez, tanto de la orientación sexual diversa, como el hecho de que tengan VIH/Sida. Por ejemplo los padres de Fernando hasta ahora no saben que tiene VIH, en especial no quiere defraudar a su madre quien le enseñó a tiempo como protegerse; el padre de Tomás falleció sin saber el problema de salud de su hijo, por pedido de su mismo médico, el que basado en sus imaginarios errados, no tuvo ninguna preocupación en estigmatizar y discriminar a su paciente y hacer que tome distancia de su familia y no permitir que lo acompañen le den cariño, cuidados y preocupación; también algunos de los miembros del GAM, mencionaron que sus padres no saben, porque no les quieren causar dolor.

Por otra parte también todos hacen referencia a las características negativas que tiene este problema de salud y como ha afectado a las personas que se infectaron del virus, en este sentido de acuerdo a lo que menciona Castoriadis, los imaginarios instituidos alimentados por los medios de comunicación, sobre todo en la primera etapa de la infección, ya que de acuerdo a los tres narradores, tanto como a las conclusiones logradas en el grupo focal, este tema de salud era atribuido a homosexuales, prostitutas, drogadictos, términos por demás discriminatorios que en el pasado eran utilizados y que afortunadamente en la actualidad poco a poco van siendo

reemplazados por nuevos imaginarios instituyentes que si marcan un respeto a estas minorías. En definitiva este problema de salud de acuerdo a imaginarios instituidos errados agrupaba a gente que no era bien vista por la sociedad.

El VIH, empieza en esas épocas en que los medios de comunicación encontraron un tema terriblemente doloroso y mórbido con el que alimentaban sus crónicas, atribuían a homosexuales, prostitutas, drogadictos que incluían en este grupo, esas noticias calaron bien profundo en el imaginario de estigma y discriminación de las personas, y vendían sus periódicos, revistas y reportajes, a cuenta de todo ese dolor y toda esa muerte que sucedía ahí, ligada a la sexualidad. Hace algunos años, en la Cruz Roja hicieron un plantón un grupo de gente, ya que los formatos de esta organización impedían la donación de sangre a homosexuales, prostitutas y en fin a personas promiscuas como ellos las catalogaban, formato que venía de la Cruz Roja Internacional donde se puede ver claramente como por esos imaginarios instituidos se prejuiciaba y discriminaba a un grupo de personas de la sociedad.

Cabe recalcar que sobre todo en Ecuador, la homosexualidad era penalizada por la ley, recién en el año 1997 dejó de ser un delito, es decir hace 17 años, en aquel entonces si alguien asesinaba a una persona, iba 16 años a la cárcel (por reclusión mayor), pero si demostraban que una persona era gay tenía 15 años de cárcel, eso decía el Código Penal, según dicen se ha avanzado bastante, pero es solo hace poco tiempo. Los imaginarios estigmatizantes en esa época eran: hombre con VIH, debe ser maricón, mujer con VIH, debe ser prostituta, es decir al VIH y a los infectados por él, se los relacionaba inmediatamente con la promiscuidad, con la prostitución, con la homosexualidad, las mujeres que eran detectadas con VIH, inmediatamente se las acusaba de ser prostitutas, a pesar de que muchas de ellas se hayan infectado en su cama, en su hogar, en su relación de pareja, en su matrimonio, con su pareja habitual, aún las trabajadoras sexuales si están infectadas no es con sus clientes, si ellas se infectan es con su esposo o su pareja sentimental.

Otro tema que si es conveniente resaltar y que también lo mencionan las personas del GAM en relación a este problema de salud, es que en sus inicios no se mostraban alternativas, lo presentaban como que era una condena a la que las personas de diversidad afectadas por este virus, tenían que pagar, al saber el estado de salud, de

inmediato eran víctimas de prejuicios y discriminación, eran preconcebidos a través de imaginarios estigmatizantes, generadores y verificadores de estereotipos y prejuicios, según lo menciona Goffman el individuo quedaba inhabilitado para una normal aceptación social, tal es así que el nombre de la epidemia se la llamó Sida, sin explicar que lo que desencadenaba este estado era el virus del VIH, que al ingresar al cuerpo, llevaba a los individuos a este estado y solo cuando las defensas del cuerpo dejaban de funcionar la persona llegaba a fase Sida.

Los narradores que aportaron con sus historias, pensaron que al recibir la noticia de ser VIH positivos, era una sentencia de muerte, incluso personas que habían tenido acceso a información seria proveniente de documentos científicos como Tomás, pensaron que era el final. Fernando también cuenta en su historia que lo único que él pensaba es que iba a morir, que no había ninguna salida, de igual forma René, ya con un tanto de resignación pensaba «ya me toco morir», que por eso no se hacían la prueba, tal es así que dejaron pasar varios meses antes hacerse, en una falsa percepción de esperanza de no estar infectados.

Todos pensaban que eso no les podía ocurrir a ellos, ya que eso le pasaba a gente

indeseable, de mal vivir, torcida, «sucias» como decía Tomás, a los travestis sidosos como pensaba Fernando. Como se puede entender, el aceptarse como personas con VIH, ha sido sumamente difícil para ellos, ya que en relacionándolo con lo que menciona Goffman estos tipos de estigma, hacen referencia a atributos profundamente desacreditadores de miembros de la sociedad. Otro aspecto en contra, también fue el desconocimiento de este problema de salud, todos habían escuchado hablar del Sida, pero mientras no atravesaron por este problema, nadie se interesó seriamente en saber que era, a quiénes y cómo afectaba, entender las diferencias con el VIH y que posibilidades tenían para el futuro.

Otro de los imaginarios instituidos errados que al inicio de la epidemia mostraban los medios de comunicación, especialmente la televisión, eran imágenes de personas muriendo en la cama de un hospital con Sida (el cantante panameño Rubén Blades compuso una canción resaltando en su letra esta parte de la epidemia), aunque las personas del GAM no discuten que las imágenes hayan sido verdaderas, ya que

habían personas que no se hicieron los exámenes a tiempo, a pesar de que tenían sospechas cómo en el caso de René que esperó estar sumamente enfermo, ya llegando a fase Sida, para pedir que le hagan el examen del VIH y recibir el tratamiento, que aunque tardío, lo ayudó a recuperarse. Por consiguiente no tomaron la medicación cuando debían o no tuvieron acceso a la medicación a tiempo y llegaron a ese estado, es decir los medios solo mostraban éste estereotipo, que era una sentencia de muerte y no mostraban ninguna imagen positiva para las personas que ya se habían infectado del virus y no podían evitarlo, como por ejemplo los miembros del GAM, donde se proyectan imaginarios instituyentes, los que reúnen gente que comparte el mismo problema de salud, puedan acompañarse, apoyarse, informarse y compartir un estilo de vida saludable.

Aunque la mayoría de personas del GAM destacaron el haber tenido el apoyo, cariño y comprensión de la familia, específicamente René y Ramón, mencionaron haber sido abiertamente víctimas de prejuicios y discriminación en el espacio familiar, René especialmente tiene mucho que contar, como el hecho de que su familia le haya asignado vajilla y utensilios solo para su uso, le dijeron: «mejor usa solo tu esta vajilla», aunque él dice que está más tranquilo, sin embargo si habla de la ignorancia de ciertas personas, que no se informan y por desconocimiento no ocupan las cosas de él. Además fue agredido verbalmente por una sobrina, la que en el espacio público le profirió insultos, haciendo referencia a su orientación sexual y a su estado de salud. A raíz de enterarse de su seropositividad, a más de las acusaciones que ya le había hecho, intentó involucrarlo en hechos de pedofilia, asegurando que compraba regalos a sus sobrinos, para a cambio abusar de ellos, ante lo cual frente a su madre y como dijo él ante Dios lo negó, en este punto es conveniente citar a (Goffman, 2006) quién afirma que cuando la persona de nuestra observación tiene algún atributo no deseable, o algún estigma, se deja de verlo como una persona común, para categorizarla como una persona maleada, repulsada, indigna de nuestra consideración y estima. A pesar de ser una familia Evangélica, como René lo ha recalcado que para ellos es importante el perdón, hasta el momento su sobrina, no ha recapacitado ni pedido disculpas y según palabras del afectado, que igual lo ha repetido en varias ocasiones, esta agresión y discriminación le dolió inclusive más que la misma enfermedad.

También Ramón en el grupo focal, recordó que cuando él se hizo la prueba y salió positivo, una hermana reunió a toda la familia para informar del estado de salud de su hermano, a pesar de conocer muy poco del tema, tenían un imaginario instituido, fundamentado en las bases de la familia, dice que los primos al saludar evitaban darle la mano, también que un hermano decía: «a este hay que ponerle en otro cuarto», que no podía dormir con los otros hermanos, dice que cuando estaban reunidos toda la familia, no se acercaban a dónde él, por temor a que «se les pegue el bicho», como él lo dice, aquí se puede evidenciar claramente lo que menciona Goffman, una desaprobación social severa, con ideas personales que son entendidas como contrarias a las normas establecidas. Dice que a pesar de que no tenía ningún conocimiento de lo que era el Sida ni el VIH, sin embargo sentía mucha vergüenza de comentar con la familia y decirles que es seropositivo y que tiene el virus, expresa que antes simplemente escuchaba en las noticias pero como no le interesaba ni siquiera le ponía atención. Recuerda que después de seis meses a un año, afortunadamente «todo volvió a la normalidad» ya que lograron informarse, escuchaban en la televisión que del VIH no se transmite por contacto casual, por estar en la misma habitación, usar la misma vajilla, abrazar o besar. Aunque al inicio desconocía sobre el virus del VIH, sin embargo tenía vergüenza, porque le pregunté que si hubiera tenido por ejemplo el virus de gripe cuál hubiera sido su reacción, a lo que respondió que es una cosa que se puede contar a todos, que no se oculta, a diferencia del VIH.

La gran mayoría de las personas del GAM, cuentan que cuando ya se hicieron los exámenes del VIH y los resultados fueron positivos, fue una situación muy compleja, de la que no lograban recuperarse meses después, a pesar de la información a la que habían tenido acceso, para saber cómo estaban las cosas, como enfrentarlas, que tenían que hacer, como cuidarse, sin embargo los temores continuaban, tal es el caso de Fernando que cuando fue a visitar a su familia en Ibarra, tenía miedo de que se acercaran sus hermanas y sus sobrinos, no digería muy bien el hecho de que no se podía transmitir el virus por contactos casuales, como abrazar, besar, compartir la misma vajilla, tal es así que tenía temor de utilizar hasta el mismo baño que su familia, como se puede ver los imaginarios radicales negativos surgen de la misma persona, por el temor intenso y preocupaciones que con una información más decidida y el paso del tiempo, poco a poco se fueron desvaneciendo.

El estigma y la discriminación se los puede encontrar a todo nivel, por ejemplo pude escuchar un comentario en la Radio del Estado, en el programa «La nota Fuerte» del 17 de Marzo del 2015, al cual fue invitado uno de los miembros del GAM, donde abordaron el tópico «personas que viven con VIH», por pedido de un oyente llamado José, que solicitaba hablen sobre el tema, de la siguiente manera: «hola amigos de la Nota fuerte, me gustaría que hablen sobre las personas con VIH, ya que yo vivo con una persona seropositiva y me gustaría saber más del tema» felicitaron al oyente por su actitud positiva, ya que uno de los conductores del programa mencionaba la experiencia personal de un amigo, que le llamó asustado y estaba muy alterado dice él, cuando descubrió que su novio tenía VIH...por una relación anterior, infidelidad o no sé por qué, pero que en definitiva estaba muy preocupado y que finalmente cortó su relación, que incluso lo dijo de mala manera, recurriendo a los prejuicios que hay dentro de la misma población (como señala Goffman la imposición de una enfermedad o su diagnóstico) con respecto a su misma pareja y a las personas que viven con VIH. De donde se puede evidenciar que el estigma, los prejuicios y la discriminación, además de venir de la propia población afectada, surgen y se pueden identificar hasta al interior de la misma pareja. Este hecho también fue evidente en la narrativa de Fernando S., por ejemplo, donde golpeó a su pareja y en malos términos le acusaba de ser el responsable de estar infectados, siendo que los dos no se protegían, habían cometido infidelidades e incurrieron en prácticas de riesgo, como el mismo lo había reconocido una vez que se calmó, pudo ver las cosas más claramente y sacar conclusiones sobre su forma de actuar.

A pesar de que la gran mayoría sospecha que está infectado del virus, no se hacen el examen mientras no aparezcan síntomas, aunque en la primera etapa y podría suceder que en varios años no aparezcan síntomas (lo que empeora las cosas), sin embargo algunos ya tienen la sospecha como lo decía Rene, el mejor diagnóstico que se pueda tener para saber cómo se está, es uno mismo, porque «uno sabe por dónde ha estado» aunque hay algunos que dicen mejor no saber. Como se mencionó anteriormente la discriminación viene a veces del mismo grupo afectado, una de las personas del GAM en su afán de demostrar que no tiene culpa, ya que se señala que ha tenido pocas relaciones que no ha tenido una vida «promiscua», como otros que han tenido diez, veinte o más personas en sus relaciones sexuales, actitud con la que de una

forma hasta cierto punto inocente, discrimina a otras personas que están en su misma condición, como lo señala el documento de (CENADEH, 2012) donde la discriminación es un fenómeno social que vulnera la dignidad y libertades de las personas y en ciertas ocasiones se lo hace de manera inconsciente.

En el aspecto relacionado a la salud, un gran número de personas integrantes del GAM, y especialmente los que participaron en las narrativas hacen referencia a la atención médica despótica que reciben, particularmente los que son atendidos en el Hospital del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), dicen que ellos nunca tocan a los pacientes, que solamente hacen preguntas y anotan, que ellos tienen otros parámetros, que es cuestión de cada profesional que solo con los exámenes evalúan al 100% a los pacientes, pero según la opinión de Fernando, piensa que todavía estos médicos «les tienen repugnancia». También recuerda de la primera vez que fue a la consulta con el médico del IESS, mientras le hacía una serie de preguntas, le interrogó sobre su orientación sexual, le dijo ¿usted qué es? Él mencionó gay, luego el médico dijo, típico aquí vienen puro maricones, Fernando le hizo caer en cuenta que lo estaba discriminando y las cosas terminaron mal, porque el médico no esperaba que alguien le respondiera, es en este caso como señala el CENADEH, de las personas agrupadas en esta clasificación discriminatoria, no se miran sus cualidades positivas, sino son catalogados por características secundarias, que no determinan sus cualidades como persona. René que se hace atender en el Hospital del Sur también recuerda los comentarios del médico que le atiende, el que dice de una forma despótica, no se sabe si en buen o mal propósito: «tú eres un sobreviviente del VIH/Sida, tu eres de la vieja guardia».

También Tomás cuenta varias historias en las que se sintió afectado por el trato despótico y discriminatorio de las personas que tenían que atenderlo, como la enfermera del laboratorio donde se hizo la primera vez la prueba de VIH, la que cuando él le preguntó asustado si el resultado estaba bien y que le explicara, ella dijo: sí, tiene Sida, que no sabe leer y cuando el refutó que debía haber algún error, ella mencionó, ¡no sea ignorante! Igual recuerda la actitud irresponsable del médico de su padre, el que en lugar de tranquilizarle le asustó todavía más, diciéndole que le quedaban cinco meses de vida, que más bien organice sus cosas y haga su testamento y que les diga a las hermanas que tiene una variedad de cáncer linfático, porque total

de algo como eso se ha de morir. Otro de los recuerdos que le causa mucho malestar es el del Hospital Eugenio Espejo, donde la jefa de enfermeras que manejaba este tema, alzando muy fuerte la voz decía: los que se van a hacer el examen de Sida, pónganse en esta fila, en una sala llena de gente, Tomás dice que la gente que estaba agrupada les veía y empezaba a retirarse. Para Tomás son muy importantes los imaginarios que se tienen en diversas situaciones, por ejemplo dice que cuando Trabajaba en Naciones Unidas y acababa de regresar de África, se sentía bastante mal, por lo que fue a hacerse un chequeo y el médico que le revisó le dijo, pero si usted está rosadito, de buen color, está gordo, se le ve bien, sin embargo él con su propio dinero se hizo el examen de CD4 el cuál vino a demostrar que el médico estaba equivocado, que estaba mal, ya que sus CD4 habían bajado a 124 lo que indicaba que inmediatamente debía empezar a tomar la medicación, ya que también regresó del viaje con tuberculosis; ante todo esto se demuestra que especialmente en este problema de salud, los imaginarios instituyentes, fundamentados en que un médico se formó en una institución y con el poder que esto le confiere, él solo visualmente sabe todo sobre la buena salud, no coinciden con la realidad y mientras no se haga un examen no hay manera de saber a ciencia cierta sobre el bienestar de una persona seropositiva. Igualmente menciona el caso de un compañero que tuvo que hacerse un chequeo dental en el IESS, dice que llegó a las 11 de la mañana y le hicieron esperar en la fila hasta las 4:50 y cuándo reclamó el por qué le hicieron esperar tanto, le dieron abiertamente una respuesta discriminatoria, diciendo que como tiene VIH, no querían contaminar el equipo. Como se ha podido conocer mediante estos relatos hay bastante discriminación sobre todo en el sector de la salud, y especialmente en espacios públicos donde se manejan imaginarios instituidos, los que afirman que están garantizados los derechos de las personas con VIH.

En el ámbito laboral igualmente hay historias con múltiples actitudes discriminatorias, hay algunas personas del GAM, que han sido despedidas de su empleo al descubrir que son VIH positivos, Rene cuenta que tuvo que renunciar voluntariamente a dos de sus últimos empleos por temor a ser descubierto y que le echen, en su último empleo en el Casino Montecarlo como estaba tan débil ya no pudo seguir trabajando y renunció aunque como no se había hecho todavía la prueba del VIH, cuando ya no podía casi caminar por el dolor de los huesos, le ponían

inyecciones para aliviarlo, aún sin saber a ciencia cierta ningún diagnóstico, para que pueda continuar trabajando.

La experiencia de Fernando en lo laboral fue bastante buena, hasta cierto punto no tuvo problemas, ya que cuando se enteró que tenía VIH, contó a pocas personas muy cercanas, como la jefa de personal que tenía que saberlo, porque le daba permiso para que se vaya a hacerse los chequeos, ella precisamente le recomendó que no cuente a nadie más, porque no todos tiene la mente abierta y lo que más afecta a una persona seropositiva es la discriminación, relacionando este caso con lo que menciona (Goffman, 2006), en el entorno social al conocer a una persona, inmediatamente y de manera subconsciente se valora sus particularidades con propósitos de categorizarla y ubicarla en medio de un específico contexto de identidad social, es por eso que más bien decidió ocultar su estado de salud, argumentando que tenía problemas del corazón, con lo cual obligatoriamente tuvo que volver al buen estado de ánimo que tenía antes, para que más personas no se den cuenta y no levantar sospechas y aunque no se sienta bien ni de buen ánimo mostrar como él decía su cara feliz.

En el ámbito laboral, Tomás recuerda especialmente su paso por Naciones Unidas, a pesar de ser un organismo que trabaja por los derechos de las personas pudo sentir prejuicios en algunas acciones como por ejemplo cuando iba a recoger el cheque de sus honorarios, dice que la señora de caja le veía acercarse e inmediatamente cerraba la ventanilla y decía que ya le envía el cheque a su oficina, que nunca le entregaba en la mano en todo el tiempo que trabajó allá. En otra ocasión dice que tuvieron una reunión en un auditorio pequeño y él sin darse cuenta se había sentado junto a ella, ella se levantó y salió como que iba a hacer algo afuera y cuando regresó se sentó al otro lado de donde Tomás estaba. Otro hecho que revela prejuicios y discriminación, tal vez de una forma pasiva, como menciona (Goffman, 2006) y bastante sorprendente, tratándose de una organización que trabaja por los derechos de las personas, es el que cuenta en relación al uso de los baños, dice que su oficina estaba en el área de UNIFEM y como allí trabajaban 22 mujeres el baño estaba siempre ocupado, que él cruzaba a la otra torre y usaba el baño de ACNUR que tenía amplias baterías sanitarias para hombres y mujeres, un día cuando él llega a éstos baños, encuentra un letrero que señalaba: «este baño es para uso exclusivo de ACNUR»

dice que le tomó una foto, porque cuál era el problema, si las dos agencias son de Naciones Unidas. Menciona que el sí reclamó, a lo que le respondieron que solo eran suposiciones suyas.

En el ámbito religioso las personas del GAM, de forma similar que en los otros aspectos, tienen muchas cosas que mencionar, algunas negativas; ya que la mayoría de miembros de este grupo tiene una crianza cristiana, es un factor con mucha influencia en sus vidas, aunque ellos creen en Dios como tal, como un ser supremo, independiente de la iglesia a la que cada uno pertenezca, ya que según mencionan ellos, son los miembros de determinadas iglesias los que juzgan, estigmatizan y discriminan a las personas, en concordancia con los documentos de la organización (Nayarit, 2011), el prejuicio a cierto tipo de comunidades, hace que quiénes a ella pertenecen, sean prejuzgados sin ser conocidos siquiera; eso sí, tomando el nombre de Dios. En el caso de René recuerda que se distanció de la Iglesia Evangélica, donde a temprana edad su madre le enviaba, debido a su orientación sexual, sin embargo considera que valió la pena conocer a ese Dios, el que a pesar de todo no desecha a las personas, que Dios vino por los malos más que por los buenos, ya que él vive de milagro, ante tantos diagnósticos terriblemente negativos que tenía, según el asegura, ese Dios que a pesar de no ser perfecto, le dio la fortaleza para para sobrellevar esta situación tan difícil que le ha tocado vivir.

También Fernando resalta una relación similar con Dios, él está seguro que le ama, aunque en ciertos momentos se siente culpable por su vida sexual, piensa que a veces Dios envía estas pruebas, recuerda cuando le dieron el diagnóstico de VIH positivo, que el lloró, le suplicó y le dijo: «si tú me estás dando esto, yo lo acepto no te voy a recriminar, porque soy culpable, lo único que te pido es fortaleza para llevar esto», Fernando dice que cuando se siente muy agobiado, acude a una iglesia para hablar con Dios, que lo que más le pide es tranquilidad, no obstante en estos casos que la relación es positiva, sin embargo, salen a flote esos imaginarios instituidos socialmente que muestran a todos los seres humanos como pecadores y más aún a las personas con VIH, por su estado salud, tanto como por su orientación sexual.

De forma similar, Tomás cree en Dios y en la Virgen, alude en estos momentos difíciles que le ha tocado vivir les ha pedido especial ayuda, pero también si hace

referencia a hechos y sobre todo personas que en nombre de Dios juzgan y discriminan a la gente, como la jefa de enfermeras cristiana del Hospital Eugenio Espejo, la que se dirigió a toda la fila en los siguientes términos: «ustedes ya se han divertido en la vida y ahora ya les toca sufrir» dice, como era cristiana se daba el lujo de decir esto, les llevaba a la consejería y les hacía leer pasajes de la Biblia, recuerda que les leía el pasaje de la cizaña y el trigo, en el que por si no se habían dado cuenta les decía ustedes son la cizaña. Ante todo esto Tomás menciona la importancia que tiene el imaginario social instituido y que en el caso de estas personas está guiado por su moral, la que seguramente expresaba: estos homosexuales, estas prostitutas, estos travestis que están en la fila, seguro lo tienen bien merecido, por inmorales, por pecadores.

Las personas integrantes del GAM con los que he conversado coinciden, que a pesar de que han sufrido mucho, han pasado malos momentos, al enterarse la noticia de que tienen el virus, la mayoría lo ven al VIH como algo positivo en sus vidas, ya que esto les ha hecho reaccionar, evaluar y mejorar su calidad de vida y hasta valorar a sus amistades, ya que solo los verdaderos amigos han estado como dicen ellos «en las buenas y en las malas». Señalan que ahora sus vidas son más tranquilas y tienen mucho más «sentido» a lo que explican que han aprendido a disfrutar más de la vida, a ser más humanos. Puedo entender que estos son los imaginarios instituyentes que surgen de este GAM de Cruz Roja-Quito, los que constituyen un conjunto de imágenes-representaciones de efectos optimistas, (Cabrera, 2006) en este caso. Es decir son actitudes que cuestionan lo establecido, piden explicaciones y plantean algo nuevo, diferente y transformador, tratando de modificar el orden establecido.

De lo que he podido conversar y de acuerdo a mi criterio personal, siento que se han aferrado a lo que tenían y no valoraban, como la familia, la relación de pareja los que han logrado continuar juntos, los amigos verdaderos, han desechado de su vida cosas, actitudes y personas que no eran saludables ni aportaban en nada. Por otra parte creo que la noticia de ser VIH positivos, como que marca un plazo en la vida de las personas, según trato de entender es como que antes el plazo era indefinido y podían hasta desperdiciar el tiempo en cosas banales y sin importancia, pero como que ahora con el virus, el plazo es limitado y por consiguiente lo deben aprovechar al máximo,

tal es así que algunos están estudiando, terminado una carrera, acercándose y compartiendo el tiempo con la familia y amigos verdaderos y para prolongar ese plazo, cuidando su alimentación, su salud, evitando preocupaciones, en fin teniendo una buena calidad de vida.

Durante el desarrollo del grupo focal, una persona del GAM, uso mal un término, por lo que el coordinador le explicó por qué razón no se lo debe utilizar, donde pude darme cuenta que las personas del GAM tienen que socializar un poco más el empleo de éstos términos y el lenguaje adecuado, que redundan en el respeto de su status de salud y que son ellos los llamados a incentivar el uso de este lenguaje en los diversos espacios en donde se desarrolla su vida, para así evitar cualquier tipo de prejuicio o discriminación.

## CONCLUSIONES

La presentación de las conclusiones, se ha dividido en tres partes que incluyen: en primer lugar, las conclusiones teóricas, donde se presenta las utilidades del uso de los imaginarios, el estigma, la discriminación planteados por Castoriadis y Goffman en el presente trabajo; en segundo lugar, las conclusiones metodológicas, donde se demostrará como funcionó el uso de técnicas utilizadas como las narrativas y los grupos focales de las propuestas de Guber y Rosaldo; y en tercer lugar, el marco empírico en el que se planteó en si la parte investigativa y donde se presenta la información recolectada y analizada.

### Conclusiones teóricas

Al mencionar las conclusiones teóricas iniciaremos con el pensamiento de Cornelius Castoriadis, quién plantea que los imaginarios constituyen formas, figuras o imágenes que aparecen en el pensamiento o la mente de las personas, las que pueden ser reales o ideales y que están ahí representando a otra cosa, es decir un imaginario tiene una función simbólica.

En esta concepción, se establece la diferencia entre un imaginario efectivo y lo simbólico, recordando la capacidad elemental de convocar una figura o una forma, distingue a nivel terminológico la capacidad del imaginario de crear como forma o figura, algo que no es ni nunca fue, en contraste con lo que podría llamarse lo imaginado.

La propuesta teórica y metodológica de los imaginarios, aunque al inicio podría tener una apariencia bastante complicada, cuando ya se la trabaja, se evidencia su utilidad y más que nada la información a la que se accede, nos presenta una base con una gran y fructífera importancia para una investigación antropológica, se puede ver que esta herramienta logra enriquecer aún más nuestra ciencia, ya que propone investigaciones desde diversas perspectivas. En todo caso la propuesta de los imaginarios ha sido un instrumento muy útil con el que se ha podido profundizar aún más el trabajo de campo.

El investigador, debe tener la capacidad y el conocimiento para identificarse con los sujetos sociales y poder interpretar los imaginarios y también disponer de otros marcos para realizar comparaciones y así ubicar lo más próximamente las afirmaciones enunciadas por los actores sociales.

Al contrastar lo imaginario con la realidad, se puede afirmar de acuerdo a las teorías de Castoriadis, que el imaginario que las personas tenían en su cabeza, las ideas, que en ciertos casos ayudan a ser positivos, las esperanzas, las ilusiones, de que tal cosa sea como lo imaginamos en nuestra cabeza, muchas veces negando una realidad con la que no estamos de acuerdo la que no nos beneficia ni nos hace felices.

En este marco teórico, también formaron parte lo relacionado al estigma y la discriminación enfocados desde el pensamiento de Ervin Goffman; y los documentos normativos legales y de derechos sobre discriminación. Dentro de esta investigación se pudo entender como los afectados por el virus del VIH, afrontan un sinnúmero de prejuicios, estigma, discriminación en el desenvolvimiento de su vida y en las relaciones tanto familiares como sociales, se identificaron las acciones que vulneran sus derechos y afectan los esfuerzos por detener el avance de la epidemia.

#### Conclusiones metodológicas

Con respecto a las utilidades, ventajas y limitaciones de metodología utilizada en la presente investigación, se puede mencionar que las herramientas usadas ayudaron a profundizar en el tema de investigación, en las narrativas autobiográficas la influencia de las emociones y afectos que constituyen los imaginarios de las personas participantes, han sido aportes fundamentales de este trabajo. En definitiva pienso que en el trabajo antropológico es imprescindible la apertura hacia diferentes técnicas, para captar las diferentes dimensiones y perspectivas de la realidad. También pude comprobar que la no directividad que sugería Guber en el planteamiento de las preguntas es una herramienta muy eficaz develando informaciones y perspectivas valiosas para estudios antropológicos, las que permiten más que descubrirla información buscada, hacer interpretaciones más profundas, debido al carácter inconsciente que esto implica. Cabe mencionar, que este trabajo no se fundamentó únicamente en las respuestas obtenidas de las narrativas

autobiográficas, ya que éstas se compararon y contrastaron con las conclusiones obtenidas del grupo focal, donde de acuerdo a sus funciones y características, se debatieron las preguntas planteadas.

Se puede concluir que la propuesta de los imaginarios en esta investigación ha dado la oportunidad de enriquecer las técnicas del trabajo de campo antropológicas. Aunque hay que tener en cuenta que cualquier metodología por útil y viable que parezca, también tiene sus limitaciones, en este caso ha requerido un intenso trabajo sobre todo en la transcripción de las narrativas, ya que al dar la palabra al actor social, este muchas veces incluye aspectos de su vida que parecen poco relevantes para este trabajo, es necesario un conocimiento profundo de la realidad, para poder interpretar los datos y realizar conclusiones

#### Conclusiones empíricas

Como se había mencionado, las herramientas utilizadas en este trabajo han ayudado a profundizar y conocer los imaginarios de las personas que participaron sobre todo en las narrativas y contrastar con las respuestas obtenidas en el grupo focal.

En la presente investigación, se encontró que las PVV si sufren todavía estigma y discriminación, aunque las leyes protegen y garantizan sus derechos y la sociedad hace múltiples reiteraciones en el hecho de ser cada día más humanos, la realidad que viven las personas con VIH es otra, como se describe a continuación:

En el aspecto familiar, que es dónde menos se piensa que debería darse, este trabajo demostró múltiples hechos de estigma y discriminación como el que vivieron René y Ramón; como se podrá recordar, René fue víctima de prejuicios por parte de sus padres, que le pidieron que use una vajilla y utensilios solo para él, también fue agredido por su sobrina, la que en el espacio público le ofendió usando términos por demás discriminatorios en contra de su orientación sexual y problema de salud, tanto como la acusación de pedofilia en contra de miembros de su misma familia. Y en el caso de Ramón que la hermana arbitrariamente reunió a toda la familia para comentar sobre la infección de VIH de su hermano, los primos y familiares al saludar

evitaban darle la mano, le pusieron en un dormitorio aparte, ventajosamente logaron informarse con lo que las cosas cambiaron.

En esta investigación los casos mencionados en el ámbito social, la discriminación y el estigma se presentaron de forma más escondida, intentando ser sutiles, en ocasiones ni se mencionaron, pero los imaginarios de ciertas personas nos han permitido conocer esta forma de pensar, como el caso de Fernando que al ver a travestis lo primero que pensaba era: estos han de ser sidosos, aunque no lo haya dicho verbalmente, no deja de ser una forma de discriminación hacia su misma comunidad. Otra forma de estigma y discriminación también es el pensar como menciono René, que en su afán por demostrar que había tenido pocas relaciones, acusaba a otros de haber tenido diez o veinte relaciones, es decir los acusaba de promiscuidad, a pesar de encontrarse en el mismo caso, con lo que de una forma hasta cierto punto inocente discriminaba a otros.

En lo que se refiere a la salud, si se pudo conocer de varios casos como el despotismo de los médicos del IEES, los que en ciertos casos de forma verbal discriminaron a sus pacientes, por ser de otra orientación sexual como sucedió con Fernando, además todos coincidieron que estos médicos nunca tocan a los pacientes, solo se remiten a revisar los exámenes y con eso elaboran el diagnóstico. También el imaginario de los médicos y su falsa percepción de lo que es la buena salud, permiten que sus pacientes lleguen a situaciones extremas, antes de pedir exámenes y asignar medicación.

En el ámbito laboral, han cambiado un poco las cosas, ahora hay una ley que impide el que se obligue a los trabajadores a hacerse la prueba del VIH, sin embargo hay casos como el de Tomás, no se lo trataba con equidad se le enviaba los cheques a su oficina, para no tener contacto, tanto como se ponían letreros impidiendo el uso del baño.

En el aspecto religioso todavía hay personas que en nombre de Dios, estigmatizan y discrimina a las personas con VIH, como el caso de la jefa de enfermeras del Hospital Eugenio Espejo, la que mencionaba que «como ya se han divertido, ahora

les toca sufrir» como si ella fuera la enviada de Dios y la encargada de recriminar a quiénes se encuentran en esa situación.

Para finalizar quisiera mencionar que mi proceso de conocimiento en este tema se inició hace algunos años ya, en el 2003, cuando fui voluntario en un grupo de apoyo que hacía acompañamiento a las personas que habían sido recientemente diagnosticadas de VIH, lo que ofreció una gran comprensión y me proveyó una cantidad de conocimientos que me han servido para poder realizar este trabajo. Es conveniente mencionar sobre mi propia subjetividad e involucramiento en la investigación, ya que sin este conocimiento previo, hacer las interpretaciones sobre todo me hubiera sido más complicado y no hubiese podido llegar a obtenerlos resultados esperados.

Es de gran importancia el saber el uso que se le vaya a dar a una investigación de este tipo, sobre todo cuando están personas involucradas, ya que nuestro medio es bastante pequeño, por esta razón se ha cuidado de la mejor manera posible, la confidencialidad de las personas que han participado en la presente investigación.

En fin, este trabajo de investigación para una carrera de tercer nivel, si cumplió con los objetivos planteados y los resultados obtenidos así lo demuestran. Sin embargo se concluye, que se debe profundizar un poco más en el tema.

## RECOMENDACIONES

Se recomienda socializar en diferentes espacios y especialmente entre los integrantes del GAM de Cruz Roja-Quito, el manual de lenguaje adecuado en VIH/Sida, ya que algunos no conocen los términos y si los conocen ellos mismos lo utilizan mal, de esta forma no se puede incentivar la forma de deconstruir los imaginarios errados hacia esta población, que es uno de los propósitos de esta investigación.

También se recomienda el continuar investigando sobre este tema, ya que como se pudo ver por ejemplo en lo que se refiere al aspecto legal, los derechos de las personas con VIH están garantizados inclusive por la Asamblea Constituyente del 2008, pero en determinados momentos hay grupos o personas que hacen interpretaciones equivocadas, las que terminan en el irrespeto de esos derechos.

Quisiera animar y recomendar a otras personas que quieran trabajar con los imaginarios de las personas, ya que es una interesante propuesta antropológica digna de ser aplicada en varias investigaciones.

## LISTA DE REFERENCIAS

- Abbot, J. e. (1998). *Cambiando perspectivas para apreciar el cambio:Enfoques Participativos del Medio Ambiente*. Santa Cruz-Bolivia: Universidad NUR.
- Acosta, J. (2008). *Metodología de la Investigación Científica*. Quito: Its. Central Técnico.
- Arjona, A. C. (1998). Las Historias de Vida como método de acercamiento a la realidad. *Gazeta de Antropología*, 16 pgs.
- Asamblea Constituyente. (2008). *Constitucion de la Republica-Asamblea Nacional*. Recuperado el 28 de Junio de 2014, de [http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion\\_de\\_bolsillo.pdf](http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf)
- Cabrera, D. (2006). *Lo tecnológico y lo imaginario: las nuevas tecnologías como creencias y esperanzas colectivas*. Buenos Aires: Biblos.
- Carretero, A. (2001). *Imaginario Sociales y crítica ideológica. Una perspectiva para la comprensión del orden social*. Santiago de Compostela, Coruña, España.
- Castoriadis, C. (1975). *La institución imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires: Tusquets.
- Castoriadis, C. (1986). *Sujeto y verdad en el mundo histórico-social*. Paris: Fondo de Cultura Económica.
- Castoriadis, C. (1997). El imaginario social instituyente. *Zona Erógena* N° 35, 9.
- Castoriadis, C. (2007). *La institución imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires: Tusquets.

- CENADEH. (2012). *La discriminación y el Derecho a la no discriminación*. Mexico: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- CEPVVS. (2010). *El Estigma y la Discriminación en VIH/sida*. Quito.
- Clifford, P. (2005). *La Teología Cristiana y la Epidemia VIH-Sida*. Buenos Aires: Epifanía.
- FAO. (2001). *Efectos del VIH/Sida en la Economía*. Roma, Italia.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores España.
- Guber, R. (2005). *El salvaje metropolitano*. Buenos Aires: Paidós.
- Kleinman, A., & Hall, R. (2008). *Stigma: a social, cultural and moral process*. New York. Recuperado el agosto de 2014, de <http://jech.bmj.com/content/63/6/418.extract?sid=1197d539-e9fd-4e26-97c0-9671d35e40c6>
- Naciones Unidas. (2014). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Obtenido de <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- Nayarit, C. d. (2011). *La discriminación*. Mexico. Obtenido de <http://www.cddh-nayarit.org/archivos-pdf/triptico-discriminacion.pdf>
- Rosaldo, R. (2000). *Cultura y Verdad: la reconstrucción del análisis social*. Quito: Abya-Yala.
- Ruiz, M. (2005). *Biografía y Vidas*. Recuperado el 09 de febrero de 2015, de <http://www.biografiasyvidas.com>:  
<http://www.biografiasyvidas.com/biografia/g/goffman.htm>

Sabino, C. (1992). *El Proceso de Investigación*. Caracas: Panapo.

Stern, F. (2005). *El estigma y la discriminación. ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Buenos Aires: Ediciones Novedades Educativas.

UNAIDS. (2011). *Declaración política sobre el VIH y el SIDA*. Recuperado el 09 de febrero de 2015, de [www.unaids.org](http://www.unaids.org): [www.unaids.org/sites/default/files/sub\\_landing/files/20110610\\_UN\\_A-RES-65-277\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20110610_UN_A-RES-65-277_es.pdf)

UNFPA. (2013). *Informe: Estado de la Población Mundial 2013*. Obtenido de [unfpa.or.cr/estado-de-la-poblacion-mundial-2013](http://unfpa.or.cr/estado-de-la-poblacion-mundial-2013)