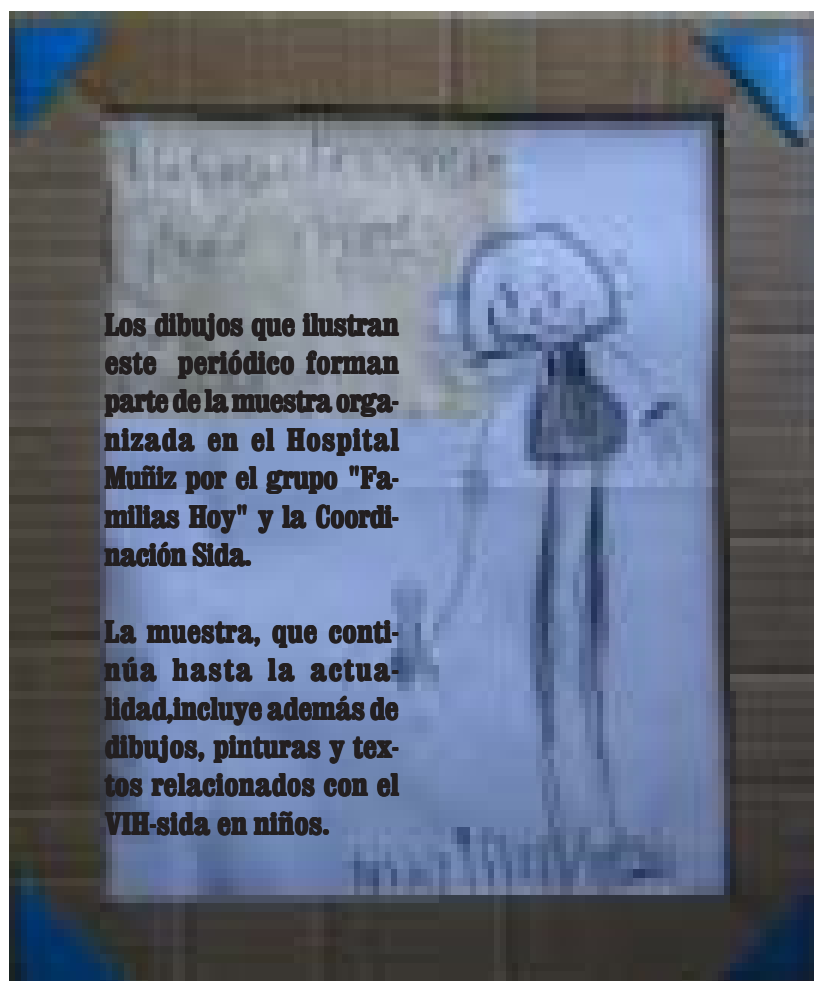

El Diario Positivo

(el diario hecho por personas viviendo y/o conviviendo con vih-sida)



Grupo "Familias Hoy"

Muestra de trabajos en el Htal Muñiz

Cuando incorporamos la práctica de la creación artística a nuestras vidas, es más fuerte que cualquier dolencia –por crítica que sea esta– porque la obra habla de ese ser humano que la creó y una vez creada (aunque sólo sea un boceto) ni siquiera él puede destruirla. Perdurará en el resto de los seres humanos que alguna vez la vieron, y de alguna manera será transmitida a otros.

Esto no quiere decir que hayamos encontrado la cura, ni la felicidad completa, por otra parte esa no es la idea, pero sí, encontramos la forma de vivir buscando qué decir y de qué manera, eso nos hace distintos a todos los seres humanos entre sí.

Al igual que con el juego, que es la expresión única y maravillosa que los seres humanos tenemos de recrearnos y aprender desde que somos bebés, hasta que morimos; aparece la posibilidad de sacar afuera, mostrar una emoción,

romper con lo establecido y reestructurarnos. La ruptura en el sentido de crear opciones diferentes, es decir la recreación de códigos, de leyes, de lenguajes, de formas de vincularnos con los otros.

También a través de lo lúdico, así como de la creación artística, se puede expresar simbólicamente un problema, una situación difícil, un miedo y transformarlo, al menos por un instante, en un hecho sin tantas complicaciones.

Es por todo lo expuesto que decidimos realizar la convocatoria de plástica, con su posterior muestra en el hospital Muñiz, asumiendo el compromiso ineludible para con las personas que asisten al grupo, de acercarles una mirada distinta, una vía de escape o un momento de esparcimiento con tinte creativo, solidario y comprometido; bajo nuestra coordinación que cuenta con experiencia en la temática y el desarrollo de este tipo de actividades.

Las pequeñas cosas...

Jorge 34 años, Hosp. Santojanni

Somos muchos los que nos enfrentamos al problema de vivir con vih desde hace tiempo, en mi caso desde hace quince años.

Escuchamos tanto sobre pastillas, hospitales, infectólogos, efectos secundarios, investigaciones, laboratorios, virus, tumores, antirretrovirales, inhibidores, cargas virales y cd4, simposios, conferencias, ONG, subvenciones, y todos los términos que se les ocurra agregar a la lista.

En estos tiempos nos acostumbramos a ver en los noticieros que la medicina podrá encontrar la cura del sida en muy poco tiempo y en otro canal, el mismo día, que el sida mata más que cualquier guerra y lo seguirá haciendo durante mucho más tiempo.

Cuando llevás tanto tiempo con lo mismo: que si la evolución de la enfermedad, la responsabilidad de las tomas, los efectos secundarios, los cambios físicos por lipodistrofia, el miedo al rechazo, el rechazo, los cambios de la vida cotidiana, las limitaciones, las peleas para conseguir pensiones, la angustia, cuando todo esto pasa en la vida de una persona, mirándola individualmente, no queda más remedio que pensar que ha desarrollado cierto instinto de supervivencia. que le permite “estar ahí” a pesar de todo.

Pero también todo esto puede que nos haga reflexionar sobre nuestra propia insignificancia y fragilidad dentro del universo en el que vivimos.



A veces pensamos en nuestra “desgracia” y nos ponemos a sufrir. Otras veces nos miramos y podemos ver que no es tan grave y nos sentimos menos desgraciados. Hay momentos en que llegamos incluso a sentirnos especiales por llevar esta infección con tanta dignidad y valor.

Sin embargo, en estos tiempos que corren, pongo el noticiero y veo qué insignificante es la especie humana; nos creemos el ombligo del mundo en cualquier lado y por cualquier cosa, y en verdad somos tan frágiles como una pluma. Tan frágiles como los son las personas que viven el horror de la guerra, las víctimas del terrorismo o sin ir lejos: las víctimas de la inseguridad en nuestro país.

Cuando somos conscientes de nuestra insignificancia, son las cosas pequeñas, las cotidianas las que empiezan a tener un auténtico significado.

Las personas con vih, aunque en prin-

Relatos Positivos/Relatos Positivos/Relatos Positivos

cipio se puede pensar que podríamos ser más susceptibles a percibir la propia fragilidad (al menos los que hemos superado varias internaciones y nos hemos enfrentado a auténticos “desafíos” por lo que se refiere a enfermedades oportunistas) tenemos a veces verdaderos problemas para poder contemplar las cosas pequeñas que nos rodean y que si les prestásemos más atención nos harían sentir algo mejor, en armonía con lo que nos rodea. Una sonrisa, una caricia, un buen gesto, un amigo o amiga, tu casa, tu barrio, tu gente, tus cosas, tu música, tus hobbies, el sol, la luna, la arena, los árboles, tu mascota, tu familia, tus hijos.

Estas cosas que siempre están ahí pero que no siempre apreciamos, son las que marcan la diferencia de cómo es el tiempo que pasamos en este mundo.

Nadie sabe lo que va a pasar con su vida, ni lo sabían los que estaban en las “Torres Gemelas”, ni los que viven cotidianamente entre bombardeos y atentados, como no lo sabían nuestros amigos fallecidos por el sida, como no lo sabíamos los que estuvimos un día a punto de morir en un hospital, como no lo sabe nadie.

Lo que sí se podría saber, si se le hubiese podido preguntar a cualquiera de los antes citados, es cómo vivió. A qué cosas le dio valor. En qué concentró su atención y sus necesidades. Eso sí se puede saber, se puede medir, se puede sentir y sobre todo se puede disfrutar.



¿Y por qué no?

María 29 años, Hosp. Durand

Quiero contarles una anécdota que me pasó hace poco tiempo y que, por lo que vengo observando, se está convirtiendo en algo común.

Un día, en una reunión entre amigos y familiares, yo estaba conversando con una prima que es médica, acerca de uno de los efectos secundarios más desagradables de la medicación que es la lipodistrofia, cuando para mi sorpresa, una amiga de una tía mía se mete en la conversación para decir, más bien afirmar con tono de reproche bastante fuerte, que las personas que tenemos VIH deberíamos de estar dando gracias a Dios por esta vivas, y no quejarnos tanto ni aspirar a nada más, pues ya era suficiente con el elevado costo que su-

ponen nuestros tratamientos al estado. Como se pueden imaginar, mi cara de espanto al escuchar esto fue mayúscula, incluso mi prima no podía creer lo que había oído. Pasado un rato, comencé a reaccionar y a pensar en la respuesta que a esta “persona” le iba a dar y que quiero compartir para ver si están de acuerdo conmigo:

“Verdaderamente vivimos más e incluso mejor, pero: ¿debemos conformarnos con esto o, al igual que los demás seres humanos, acaso no tenemos derecho a mejorar nuestro estado físico, psíquico, social, económico y estético; o es que por tener VIH, ya no se tiene que pensar en la posibilidad de gustar a los demás y lo que es más importante, de gustarse a uno mismo; es que nosotros no sentimos y deseamos como el resto de los mortales? Me parece muy injusto y poco solidario por parte de las personas no afectadas esa manera de pensar, ese dar por supuesto que dado que estamos como estamos (o como ellos se creen que estamos), ya no tendríamos que preocuparnos por nuestra imagen, por nuestro aspecto físico.

Terrible error, porque el sentirse bien con uno mismo y el estar satisfecho con tu cuerpo, es un motivo de alegría, de bienestar mental y por lo tanto de salud, ya que no sólo los medicamentos son importantes. Yo, por ejemplo, les puedo contar mi propia experiencia, de cómo una intervención para aumentar-me el pecho (que por fin pude realizar-me hace un par de meses, cuando mi nivel de CD4 era aceptable para entrar

al quirófano) cambió significativamente mi imagen frente al espejo e incluso, ha aumentado la seguridad en mi misma.

Por eso, pienso que sí es importante luchar por conseguir que desaparezca la lipodistrofia o al menos, reducirla a la mínima expresión, batallar con la sanidad pública para que la incluya como algo necesario a tratar y estimular a los laboratorios a elaborar nuevos fármacos con efectos menos agresivos. Esto es lo que deseaba plantear como un tema a debatir entre nosotros, partiendo de una anécdota personal pero que pienso que nos afecta a la mayoría.

¿Y por qué no? Ahí queda mi pregunta. Ojalá que como yo, pienses que tenemos no sólo el derecho sino el deber de más y mejor.



Recibir un resultado positivo del test de VIH es un hecho difícil de asimilar. Podés sentir miedo, pánico, angustia, desesperación o enojo. Pero un resultado positivo es también una oportunidad para empezar a cuidarte como te merecés.

La mayoría de los centros donde se realizan las pruebas de VIH brindan asesoramiento antes y después del test de manera confidencial. Te dan contención y responden a tus dudas y temores. También podés consultar en hospitales o centros de salud.

Tomar decisiones

Cuando recibís el diagnóstico, es difícil tomar decisiones importantes acerca del futuro, como pensar en proyectos laborales o familiares a largo plazo, ocuparte de tu salud, revelar tu situación a tus familiares, amigos y amigas.

Es fundamental que trates de evitar pensamientos negativos (del tipo de “mis días están contados”). Tener VIH hoy no es sinónimo de muerte. Los nuevos medicamentos han logrado frenar esta enfermedad y transformarla en una infección crónica.

Darlo a conocer

Salir corriendo a decírselo a todo el mundo o guardártelo sólo para vos no son las mejores maneras de afrontar el tema. Es preferible buscar a alguien de confianza para compartirlo y, sobre todo, saber que no tenés “obligación” de contarlo.

Respetá tus tiempos y tus necesidades para decidir a quién y por qué decírselo, y planificá de qué manera. A veces sirve preguntarse: ¿Qué espero de la persona a la que se lo digo? Así, podrás prepararte para afrontar sus mejores o peores reacciones; para ellos también es una noticia difícil. Tal vez lo mejor sea empezar por aquellas personas que creas que te pueden ayudar más.



Fente a un resultado positivo

Conocer a otras personas

Encontrarte con gente que vive con VIH suele ser una experiencia enriquecedora. En Buenos Aires existen asociaciones y grupos de apoyo. Si decidís ir, vas a conocer personas con vivencias diferentes que, cuando recibieron su diagnóstico, pasaron por situaciones similares a la tuya. (Ver datos al final del folleto)

Informarte

No creas todo lo que escuchás sobre el sida. Aún existen muchos prejuicios y no todos los que trabajan en los medios de comunicación están bien informados. Averiguá siempre el origen, la fecha y el autor de cualquier artículo que leas, película que mires o noticia que te llegue. La mala información es perjudicial para la salud.

En cambio, la buena información te ayudará mucho. Cuanto más aprendas, mejor vas a poder preguntar sobre lo que te preocupa. Es una manera de asumir el control de tu salud. Hay mucha gente que sabe de sida:



Resultado positivo

médicos/as, pero también psicólogos/as, enfermero/as, farmacéutico/as y servicios especiales de asesoramiento sobre el tema.

Cuidados médicos

Te recomendamos que consultes a un/a infectólogo/a (son los especialistas en este tipo de enfermedades). Planteale tus dudas y hablale francamente de lo que te pasa. Construir un vínculo de confianza es fundamental. Si ves que esto no es posible, sentite con la libertad de cambiar de profesional.

Hay dos estudios que deberás realizar de manera periódica: - **CD4**, que mide la cantidad y calidad de los linfocitos que tiene el organismo para “defenderse” de infecciones oportunistas; y

- **Carga viral**, que mide la cantidad de virus en la sangre.

Estas pruebas sirven para saber la probabilidad de que aparezcan enfermedades en el futuro y te ayudarán a decidir junto con tu médico/a cuándo comenzar a tomar anti-

retrovirales, ya que muchas personas no los necesitan desde el momento del diagnóstico, otras sí.

Si iniciás el tratamiento es importante un compromiso activo de tu parte para respetar las tomas y los horarios y planificar cómo tomar los medicamentos en las horas de trabajo o cuando hacés algún viaje, etc. Esto es lo que se conoce como una buena adherencia al tratamiento.

Informate sobre los posibles efectos secundarios de los remedios que vas a tomar y no dejes de comentarle a tu médico/a los problemas que te surjan al hacerlo. Así pueden evaluar juntos las estrategias de solución.

Tus propios cuidados

La medicación no hace milagros. Comer sano, descansar, hacer ejercicio, elaborar proyectos, tratar de mantener el equilibrio afectivo, contribuirá con tu calidad de vida. No pienses que sos una persona “enferma”. En tu sangre hay un virus con el que tendrás que aprender a convivir, y en todo aprendizaje hay avances y retrocesos.

Tus derechos

No permitas que te discriminen o te maltraten por ser una persona que vive con VIH. Es bueno que conozcas que existe una Ley Nacional de Sida (la N° 23.798) que te ampara ante cualquier situación de este tipo que te toque vivir.

Esta ley protege la confidencialidad de tu diagnóstico, prohíbe la realización de análisis de VIH compulsivos (por ejemplo, para ingresar a un trabajo) y también establece que los hospitales públicos, las obras sociales y las prepagas médicas tienen la obligación de brindar atención y proveer los medicamentos necesarios en forma gratuita.

La Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires tiene equipos preparados para responder cualquier duda que tengas o denuncia que quieras realizar.

Defensoría del Pueblo de la Ciudad
Venezuela 842 - 4338-4900 int. 7558/60
Lunes a Viernes de 10 a 18 hs.

Juntarse a reflexionar en grupos

La experiencia de juntarse en grupo para contarnos nuestros miedos, nuestras angustias o para enterarnos de cosas que no teníamos idea, consultar o aprender de las historias vividas por otros/as compañeros/as o simplemente para pasarla bien, nos resultó muy útil a muchos de nosotros/as. Tanto que si todavía no te acercaste a ningún grupo y andás con ganas de hacerlo, te lo recomendamos.

En la Ciudad de Buenos Aires existen muchos grupos de personas que viven y/o conviven con alguien que tiene VIH, en instituciones, organizaciones no gubernamentales (ONG's) u Hospitales.

Hicimos una lista con los grupos de los que tenemos conocimiento, que funcionan en Hospitales de la ciudad y en forma gratuita.

<u>Hospital</u> <u>Encuentro:</u>	<u>Grupo:</u>	<u>Lugar de</u>
--------------------------------------	---------------	-----------------

Pirovano – Av. Monroe 3555 Servicio Social		Esperanza
--	--	------------------

Lunes 11Hs. (quincenal)

Santojanni – Pilar 950 Servicio Social	Refugio	Encantado
--	----------------	------------------

Lunes 12Hs.

Piñero – Av. Varela 1301
Servicio Social

Encuentro Positivo

Martes 10:30 Hs.

Tornú – C. de Malvinas 3002
Infectología

La Amistad

Martes 10:30Hs

Muñíz – Uspallata 2272
– Psicopatología Miércoles 10:30 Hs.

Convivir

Sala 8

Durand – Av. Díaz Velez 5044 –aún sin nombre-
Infectología – Consultorio 8 Jueves 10:30Hs

Muñíz – Uspallata 2272
Psicopatología – Sala 8 Jueves 11Hs. (Grupo para adultos
vinculados con niños que viven o conviven con el vih)

Familias Hoy

Argerich – Pi y Margall 750 –aún sin nombre-
Infectología

Jueves 10:30Hs

Álvarez – Aranguren 2701 –aún sin nombre- Sala
Ramón Carrillo Viernes 10:30Hs

Fortaleciéndonos

“**EL DIARIO POSITIVO**” surge de la iniciativa de personas que participan de grupos de pares en hospitales de la Ciudad de Buenos Aires. Cuenta para su realización, con el apoyo de la Coordinación Sida del Gobierno porteño.

Vos también podés ser parte de “**El Diario Positivo**”, escribiendo sobre tu experiencia o aquello que quieras compartir y que pienses le puede hacer bien a otras personas que estén pasando una situación similar o si querés agregar grupos u otras actividades a nuestra lista, hacelo a través de nuestra dirección de mail: eldiariopositivo@yahoo.com.ar o personalmente acercanos un sobre los días y horarios en que funcionan los grupos. Podés firmar con tu nombre real o no, como vos prefieras. Te esperamos.

Entre pares

Programa de radio por internet del "Grupo Convivir"
Miércoles 22 a 23 hs.

www.transgay.com.ar

- > Denuncias por discriminación
- > Distribución gratuita de preservativos
- > Test de VIH gratuito y confidencial

0-800-333-56836

www.buenosaires.gov.ar

ORACIÓN PARA EL DÍA MUNDIAL DEL SIDA

*Señor Jesucristo, en la crisis del vih y del sida,
se para nosotros y nosotras Camino, Verdad y Vida,
Revelanos el rostro humano de Dios
y moldea el rostro divino de Dios en todo ser humano.
Que tu Espíritu de fuego encienda en nuestros corazones
el valor de defender la dignidad de toda persona.
Y que el amor del Padre que está en el cielo
nos transforme en comunidad de justicia y de inclusividad.*

*Ven a nuestro encuentro y guía nuestros pasos
en las muchas oscuridades de la epidemia del vih y del sida
para que podamos seguirte y amarte en las vidas
de los hermanos y hermanas que viven con vih y con sida.
Para que en la comunión de tu Iglesia, celebrando y viviendo
el llamado a compartir una sola mesa con excluidos y marginados,
carguemos con tu cruz solidaria con todos aquellos y aquellas
que están oprimidos, explotados y estigmatizados.
y danos la fuerza de caminar juntos
construyendo un mundo y una iglesia diferente.*

*Danos siempre el fuego de tu Santo Espíritu,
que ilumine nuestras mentes y despierte entre nosotros y nosotras
el deseo de contemplarte en aquellos signos que anuncian tu Reino,
para encontrarte en el amor de los hermanos y hermanas que viven con vih y con sida,
y concédenos el ardor para anunciarte desde una comunidad verdaderamente abierta de corazón
y de mente.*

*Discípulos y discipulas tuyos, queremos remar mar adentro,
para que todas las personas que viven con vih y con sida tengan en Ti vida abundante,
y con solidaridad construyamos la fraternidad y la paz que destruye fronteras y construye puentes.*

Señor Jesús, ¡Ven pronto y envíanos como signos vivientes de tu comunión!
(Pastor Lisandro Orlov - Pastoral Ecuémica VIH-SIDA. Buenos Aires. Argentina)

No es lo mismo...

HIV
aids

VIH
sida

...decir HIV que VIH, ya que con el primero estamos diciendo Human Immunodeficiency Virus (en inglés) y con el segundo Virus de Inmunodeficiencia Humana (en castellano). Y a nosotros nos gustan las cosas como en casa.
Lo mismo pasa con *aids* y *sida*

VIH

sida

...decir VIH que sida ya que VIH es la infección por el virus y sida es la enfermedad desarrollada.

portador/a

infectado/a
PVVIH

...decir portador que infectado o persona que vive con VIH. Porque la palabra portar nos suena discriminadora (portación de armas, de cara, de virus) en cambio infectado/a o persona viviendo con VIH (PVVIH) nos parece más cercano a nuestra realidad.

*Si querés, mandanos otras "diferencias" importantes:
eldiariopositivo@yahoo.com.ar*

Fortaleciéndonos

Vos también podés ser parte de **El Diario Positivo**, escribiendo sobre tu experiencia o aquello que quieras compartir y que pienses le pueda hacer bien a otras personas que estén pasando una situación similar o si querés agregar grupos u otras actividades a nuestra lista, hacelo a través de nuestra dirección de mail: eldiariopositivo@yahoo.com.ar o personalmente acercanos un sobre los días y horarios en que funcionan los grupos en los hospitales. Podés firmar con tu nombre real o no, como vos prefieras.

No es lo mismo...

...decir "negativizado" o personas confunden esto con negativicé como si se hizo cuando en realidad la prueba es indetectable, porque el resultado llega a leer la cantidad de virus en el sangre, pero sigue estando

...decir "soy" vih que "soy" portador poder pensar que "soy" portador de virus en su cuerpo y no estoy atrapado en un cuerpo.

...decir **no puedo** o **no lo voy a intentar** persona con vih, que decir **vih voy a intentarlo**.

"Disfrutá plenamente de la vida antes de pre el preservativo correcto"