



Save the
Children®



HISTORIAS DE VIDA PARA TODAS Y TODOS



HISTORIAS DE VIHDA PARA NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES

Save the Children

Marianela Montes De Oca
Directora de País

Revisión

Equipo Proyecto Adolescentes Empoderad@s para Prevenir Embarazos, VIH y Violencias en Bolivia

Jaime Villalobos - **Coordinador Proyecto**

Aldo Espinoza - **Oficial de Monitoreo, Evaluación y Rendición de Cuentas**

Rodolfo Vargas - **Oficial de Género**

Maria Condori - **Técnica Implementadora Municipio de El Alto**

Equipo Comunicación

Fabiola Calderón - **Coordinadora Nacional de Comunicación**

Negri Vaca Diez - **Responsable Técnico en Comunicación Digital y Documentación**

Elaboración

Claudia Adriázola Arze - **Consultora de Save the Children (autora)**

Román Rivas - **Consultora de Save the Children (ilustrador)**

Nubia Álvarez Poppe - **Consultora de Save the Children (diseñadora)**

Impresión:

IMPAKTO Producciones

Cel.: 730-74366

La Paz, Bolivia año 2020

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos especialmente a RedBol por su valioso apoyo y permitir desarrollar entrevistas y trabajo de campo con las niñas, niños adolescentes y las familias que participan en RedBol.

PRESENTACIÓN

En Bolivia, como en varios países de Latinoamérica, las niñas, niños y adolescentes son el rostro oculto de las políticas respecto al VIH/SIDA. Ellas y ellos carecen de acceso a los servicios más básicos de atención y prevención, y miles han perdido a sus madres y padres a causa del VIH/SIDA.

Estos cuentos están pensados para explicar, de forma sencilla, los conceptos básicos sobre el VIH y realizar una reflexión sobre esta realidad que ha sido invisibilizada en nuestro país.

El contexto está situado aquí, en nuestro país, en sus distintos departamentos. **Cada historia ha sido escrita con base en una vida real, en personas de carne y hueso**, aunque se han cambiado algunos elementos como nombres, lugares y otros detalles para mantener en reserva la identidad de sus protagonistas.

Las historias de vida recopiladas en este libro buscan:

- Luchar contra el estigma, facilitando la aceptación y la inclusión social.
- Facilitar la capacitación adecuada y el empoderamiento necesario de niñas, niños y adolescentes que les permita ejercer su rol de autocuidado.
- Divulgar información sobre el VIH al grupo poblacional de niñas, niños y adolescentes entre los 10 y 14 años.
- Ser una herramienta de soporte para las familias que viven con VIH y facilitar un diálogo intrafamiliar.
- Ser una herramienta de soporte en el proceso de comunicación del diagnóstico a niñas, niños y adolescentes.
- Ser una herramienta que visibilice el problema en nuestra sociedad.
- Ser una herramienta que sensibilice a la sociedad en relación a las familias que viven con VIH.

Cochabamba, marzo 2020



Señor
Presente

Querido papá:



MI SECRETO

El 70% de las personas con VIH-sida tienen entre 15 y 39 años. En Bolivia, cada día se reportan 11 casos positivos de VIH.

El País, 24 de julio de 2017

Cochabamba, marzo de 2020

Señor Adalid Pérez

Presente.-

Querido papá:

He decidido escribirte esta carta después de intentar por mucho tiempo y por varios medios llegar a ti. Pero ha sido imposible. Tú lo sabes.

Traté de llamar a tu celular, lo cual debes saber viendo las llamadas perdidas. Y también debes saberlo por la gran cantidad de mensajes de texto que te he mandado. Has dejado todos sin responder.

Por si no funcionaba la tecnología, te mandé decir con mamá que quería hablar contigo, pero las veces que le pregunté si le habías dado alguna respuesta, ella solo bajó la mirada triste, sacudiendo la cabeza para decir que no. Que no le habías respondido. O quizá sí le habías respondido, alguna tontería. Y ella no se animó a decirme.



Y aquí estoy. Escribiéndote una carta. Al viejo estilo. Papel y bolígrafo. Porque con la tecnología la comunicación no ha funcionado. Lo he tratado muchas veces. Así que este será el último intento que hago. Y eso lo quiero dejar bien claro.

Y ya que es el último intento, aprovecho para decirte todo junto acá. Todo lo que siento. Lo que siempre he sentido. De una sola vez.

Puedo empezar con uno de los primeros recuerdos de mi vida. Tendría yo más o menos 6 o 7 años. (Antes de continuar te voy a decir que no quiero que pienses que esto es una queja o una lista de lamentos. Es solo que necesito que sepas todo esto que guardo hace tanto tiempo. Diría que desde siempre. Y para que escuches mi secreto de mi propia voz. En este caso, de mi puño y letra. Y no de alguien más que vaya y te lo cuente).

Como te decía, el primer recuerdo que tengo de lo que te quiero hablar es de cuando era pequeño. Ese día ayudaba a mamá en la cocina. Secábamos los platos. Llegaste después de haberte perdido dos o tres días. No era la primera vez. Mamá ya estaba acostumbrada. No recuerdo bien qué fue lo que más me dolió: si la cachetada por no saludarte o la mirada de desprecio que me diste. Esa es la cicatriz más profunda que llevo en mí. La más antigua. ¿No es curioso cómo las miradas a veces pueden cortar más profundo que los cuchillos?

Después de eso los recuerdos tristes son muchos y los puedo ordenar en mi mente por intensidad de dolor, por fechas, por estaciones. A veces hasta por colores. ¿Cómo por colores?, pensarás, y me imagino otra vez tu cara de desprecio. Pues verás, mi mente

tan creativa, la que muchas veces humillaste, hace cosas así. Ordena los recuerdos por olores: tengo recuerdos que huelen a flores y a hierbas frescas; y otros que huelen a podrido. Pues bien, a veces se me da también por ordenar los recuerdos por colores. Uno de los recuerdos más negros es la vez que me quedé llorando en el ropero de tu cuarto. Tú no te diste cuenta de que estaba ahí. De que llegué a escuchar que le decías a mi mamá, a gritos, que estabas seguro de que yo no era tu hijo. Entonces comprendí por qué tantas veces llegabas a casa con las manos llenas de cosas para mis hermanos y nada para mí. De la vez que te llevaste a todos de viaje y me dejaste con mi abuela. De tus silencios. De tu indiferencia. Estos últimos recuerdos son rojos, porque yo pasé de la tristeza a la rabia. Y a mí la rabia me parece que es roja.

La vez del ropero yo tenía doce años.

Un abismo se abrió entonces entre nosotros.

Después de eso no recuerdo ninguna palabra de cariño o de aliento de tu parte. Ni siquiera en Navidad o en mi cumpleaños. En tu mente yo no era tu hijo. ¿Y si eso hubiera sido verdad, cuál era mi culpa? Yo para ti era como un fantasma, una presencia que evitabas con gran éxito y absoluta indiferencia. Mientras tanto, mi mamá hacía un peligroso equilibrio entre darte gusto a ti y protegerme a mí de ti. En ese propósito le tocó más de una vez la peor parte. Algunas de esas marcas se le notan todavía en la parte de atrás del cuello.

El año pasado, cuando cumplí catorce, decidí alejarme de todo. Me fui a La Paz y sobreviví como pude vendiendo videos truchos en las calles. Volví a nues-





tra casa después de algunos meses y en tu mirada no noté ninguna emoción. Ni rabia. Ni alegría. Ni sorpresa. Nada que indicara que me hubieras extrañado. O si siquiera habías notado mi ausencia.

Poco después decidí irme a Perú.

Y es aquí que comienza el secreto que necesito contarte. ¿De verdad quiero hacerlo? No estoy muy seguro. Pero pienso que me lo debo a mí. Es necesario enfrentarme finalmente a la figura que de ti he construido y prefiero hacerlo contándote la verdad.

En Perú conseguí un trabajo como mesero en un pequeño restaurante en la playa y fue allí donde conocí a Mario. Nos enamoramos y al poco tiempo comenzamos a vivir juntos. Sentí que en él había encontrado todo el cariño y la comprensión que durante toda mi vida tú me habías negado.

Unos meses después, Mario se enfermó gravemente. Poco después de eso, descubrimos juntos que él tenía VIH, pero ya no había nada que pudiéramos hacer: estaba demasiado avanzado. El médico nos sugirió entonces que yo me hiciera una prueba para saber si también era portador del virus.

Mario falleció poco después.

Y aquí estoy. He vuelto a Cochabamba porque extrañaba a mi mamá y a mis hermanos. He vuelto a la casa y pienso quedarme acá, porque acá está mi familia.

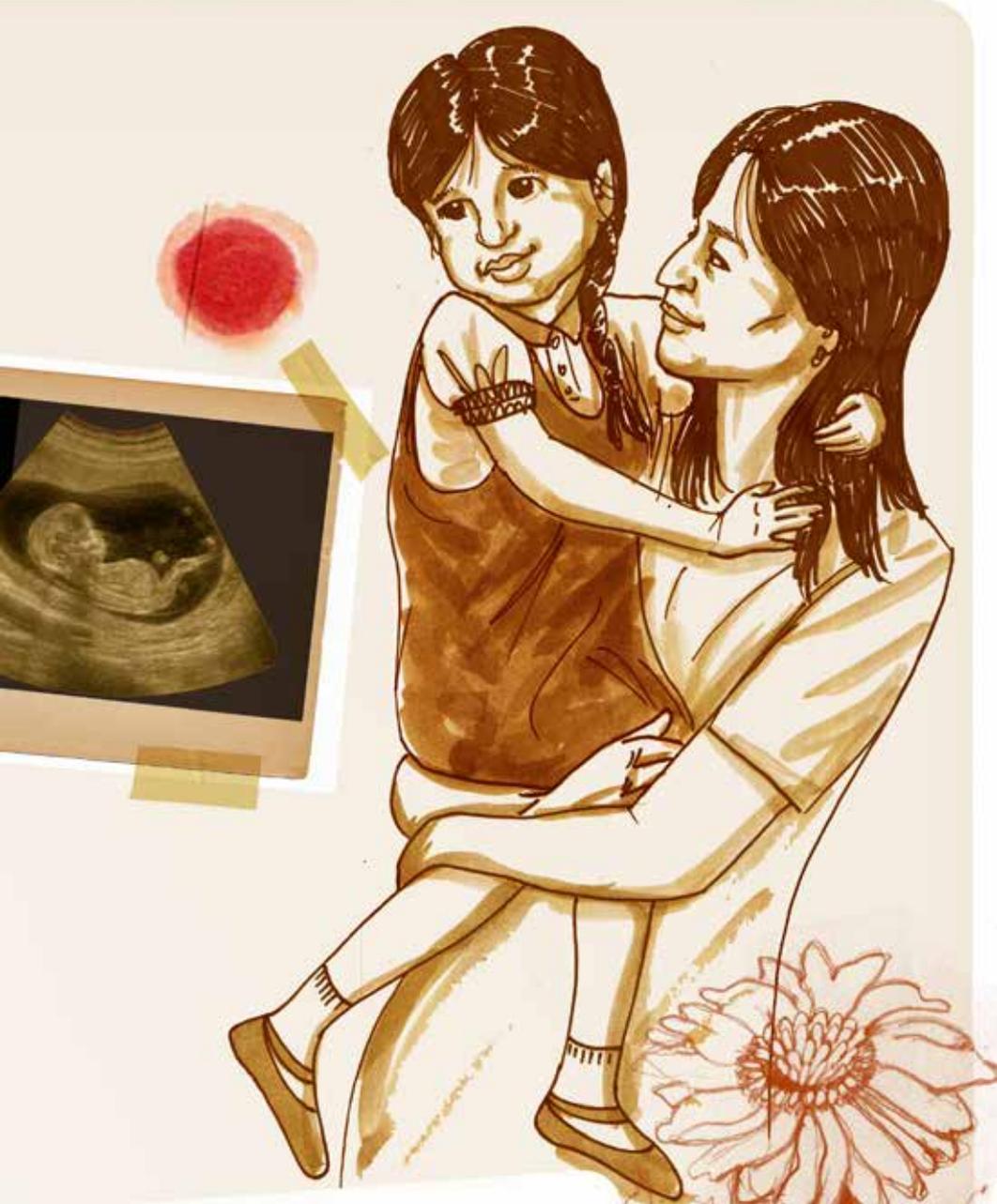
A pesar de todo, mis sueños están intactos y fortalecidos. ¡Tengo inmensas ganas de brillar con mi propia luz! Quiero estudiar literatura, y quiero escribir historias y poemas acerca de todos los sentimientos que tengo guardados, de las cosas que he visto y de las personas maravillosas que he conocido. Más que nunca, quiero vivir y siento que tú me has hecho más fuerte. Me has hecho invencible y has hecho que quiera, más que nunca, alcanzar todas las cosas con las que sueño.

Y todos esos sueños me parece a mí que tienen un hermoso color turquesa.

Tu hijo,
Juan Dereck

P.D. El resultado del examen dio positivo.





Resultados :

Magaly 5 meses de embarazo

VIH +

HISTORIA DE ESPERANZA

En Bolivia, el 90% de las mujeres contrae el VIH por vía heterosexual, y el principal origen o fuente de la transmisión es su pareja estable.

Violeta Ross Quiroga, REDBOL

Magaly observa orgullosa a su pequeña Esperanza. Para ella, su hija es aún una niña, aunque ya haya cumplido catorce años y esté cerca de los quince. Muchas preguntas asaltan su mente y se hacen también dueñas de su corazón. Pero la que domina sus pensamientos todas las horas del día y todos los días de su vida es si su niña llegará a ser una persona feliz.

Esperanza no solo es un nombre. En el caso de estas dos mujeres, es símbolo fiel y cierto de un propósito cumplido a pesar de tener todo en contra.

Magaly entrecierra los ojos y recuerda cómo es que todo aquello había empezado. Cómo es que había llegado a su vida la hora de tener que ser valiente y perseverante. E infinitamente aguerrida.

Magaly tenía 35 años, dos pequeñas hijas y su tercer embarazo en curso. Sospechaba que la bebé sería una niña también y eso la llenaba de ilusión; las niñas eran dulces y solían llenarle los días de abrazos y de miradas curiosas. Eso compensaba por demás la falta de abrazos y las miradas de desprecio que su esposo, Eduardo, solía prodigarle.



Magaly ya sentía las pataditas de la bebé y la soñaba entre sus brazos mirándola, en ese contacto infinito que hacen los bebés cuando sus pequeños ojos se enganchan en la mirada de su mamá.

Sí. La esperaba.

Poco después de cumplir los cinco meses de embarazo, Magaly comenzó a sentirse mal.

Sentía más cansancio que de costumbre, tenía fiebre, le dolía la cabeza y le había salido una extraña erupción en los brazos y en las piernas.

¿Me habré resfriado?, pensó la mujer durante un par de días. Pero cuando era evidente que aquello era algo más que un resfrío, decidió acudir a la posta más cercana a su casa.

El doctor la evaluó y le solicitó algunos exámenes adicionales para poder determinar con mayor exactitud el diagnóstico. Tenía una leve sospecha, pero prefirió no darla a conocer a la mujer. Simplemente incluyó un ítem dentro de los análisis y no le comentó nada más.

Cuando Magaly volvió a su consulta, la estaba esperando la peor noticia de toda su vida: en su sangre habían encontrado que tenía el virus del VIH.

Sintió que de pronto, y sin ningún preaviso, le acababan de poner todo el peso del mundo encima de los hombros. Y que no podía respirar. Pero, ¿cómo...? Todo apuntaba a Eduardo.

Cuando se lo contó, él reaccionó indiferente. Ni siquiera le sorprendió la noticia. Simplemente encogió los hombros. Ese fue el fin de cualquier cosa que los habría unido en una historia en común. Y fue el principio de una relación incondicional, de un lazo más

allá del entendimiento, entre Magaly y su pequeña por llegar.

Qué lejos estaba Magaly en ese momento de siquiera imaginar todo lo que estaba por venir.

Después de varios días de sentirse paralizada por el miedo y la incertidumbre, de sentirse traicionada y triste, Magaly decidió tomar las riendas de su vida y comenzó a averiguar más sobre el VIH. Es así que se enteró de que podría dar a luz a un bebé completamente sano si tomaba una medicación especial llamada antirretroviral, y si se hacía los controles de rutina con regularidad. Durante los siguientes meses, caminó cada fin de semana para conseguir los medicamentos, pero nunca los recibió. Asimismo, fue rechazada en algunas ocasiones en sus controles. Magaly estaba empezando a vivir discriminación debido a su estado.

Magaly también sabía que una cesárea era la única manera de minimizar el riesgo de transmitir el virus a la bebé, por lo que realizó varias visitas a la maternidad para asegurarse de tener una atención adecuada cuando llegara el momento. Así evitaría una transmisión vertical, que es la que se da de madre a hijo en el momento en que este naciera. Y, a pesar de haberlo planificado y de haber advertido a todos sobre su estado, el momento en que se le adelantaron las contracciones, Magaly solo encontró indiferencia en el personal de salud de la maternidad. Sentada, sola, en la sala de espera, sentía cómo el destino la arrollaba como un tren al que no podía ya frenar. El parto se había iniciado y Magaly no recibía de parte de enfermeras y doctores más que la respuesta “Espere un ratito. Enseguida viene el doctor a cargo”. Sus ruegos se volvieron susurros desesperados que ya nadie escuchaba.





Esperanza estaba naciendo.

Cuando Magaly sintió que la bolsa se rompía, supo de inmediato que ya no había vuelta atrás. Pero, aun así, su peor temor quedaba pequeño al lado de lo que realmente estaba por ocurrir.

La dejaron tanto tiempo desamparada, que la bebé no había recibido oxígeno oportunamente. Magaly observó desesperada que Esperanza no respiraba. “De repente el plan era que nos muramos las dos”, se le ocurrió pensar justo un poco antes de desmayarse.

Cuando despertó, estaba sola en una habitación en penumbras. Poco después, entró el doctor que la había atendido en el parto, quien era también el director del hospital.

—No creemos que la bebé sobreviva —lo dijo con bastante frialdad— ha sufrido de parálisis cerebral por falta de oxígeno en el proceso de parto.

Magaly, que pensaba que la bebé no lo había logrado, sintió una inesperada alegría. “Si ha sobrevivido hasta ahora, seguro que mi hija vivirá. Ella es fuerte”, pensó.

Y cuando la tuvo por primera vez entre sus brazos, la meció, la besó, le lamió los dedos y le sintió el olor alojado en el cuello. Y cuando sus miradas se cruzaron y se engancharon irremediamente en un lazo infinito, supo que, a pesar de que los doctores le decían que jamás hablaría y que jamás caminaría, Esperanza, su Esperanza, había llegado en esas condiciones para obrar un milagro y demostrar a todos que estaban equivocados.

Ni bien se hubo recuperado de sus heridas, Magaly empezó una peregrinación que duraría ocho años. Ocho largos años entre juicios, humillaciones, batallas ganadas y batallas perdidas. Ocho años solitarios que ella no le desea a nadie. Ocho años con la pequeña Esperanza a cuestas, entre sesiones de fisioterapia, medicaciones, angustia y alegría. Ocho años en nombre de la justicia, y nunca de la venganza.

Hoy Magaly se seca las lágrimas recordando todo ese tiempo. Lo hace orgullosa, porque su lucha ha dado como fruto el que el gobierno boliviano haya implementado en los centros médicos la obligatoriedad de recomendar a toda mujer embarazada que se realice el test rápido para detectar el VIH.

Magaly observa a su hija. Contra todo pronóstico, ella, aunque con dificultad, camina y habla. Y es una niña inteligente, divertida y dulce.

Magaly siempre se había preguntado por qué ella, por qué su pequeña. Pero hoy, su corazón comprende que la historia de ella y su hija no ha sido en vano. Que, gracias a su tenacidad, se ha reducido la posibilidad de que otras mujeres y otros bebés tengan que atravesar el inmenso suplicio que ella y su Esperanza han atravesado.

Y eso, en algún lugar de su corazón, la hace inmensamente feliz.



Mamá
te quiero
Airtón



LA FUERZA DE UNO

En Bolivia, solo el 25% que vive con VIH tiene acceso a tratamiento. Aquí subsisten el estigma y la discriminación contra las personas con VIH-Sida. A tal punto, que algunas de ellas prefieren dejarse morir por la tristeza a seguir viviendo de esa manera.

Revista Oxígeno, 30 de noviembre de 2016

Hoy me volví a ver al espejo con detenimiento. No sé si porque dudaba de lo que había visto poco antes. O porque soy una masoquista.

Descubro nuevamente que mis ojos se han hundido y que parecería que la piel de mis pómulos se ha pegado a los huesos de la cara. Unas manchas extrañas entre azuladas y rojizas (mi hija Natalia diría, volcándome los ojos, “son violáceas, mamá”) han aparecido en la frente y en las mejillas. Antes eran casi imperceptibles, pero ahora no hay forma de ocultarlas.

Con el rabillo del ojo observo en el reflejo, en la esquina del espejo, a mi pequeño Airton durmiendo con paz. Suspiro. Siento dolor en el pecho. Hay situaciones que simplemente las personas no deberían atravesar. No deberían atravesar, me repito una y otra vez.



Quizá el dolor mayor es por mi hijito. En el mundo entero es el que menos se merece este destino. Y, sin embargo, mi Airton es el más afectado en todo este tema.

Evoco sus bracitos alrededor de mi cuello. Sé que me ama. Y sé que debo apartarlo, porque, si no, el dolor que sentirá cuando yo me vaya le será inmenso. Así que mejor irlo haciendo a un lado. Que sea autónomo. Que no me quiera tanto. Él tiene que ser independiente, me repito. Porque cuando yo no esté, ¿quién le dirá que debe tomar sus pastillas? Ni siquiera Natalia lo haría. Ella es también solo una niña. Y ya tiene suficiente con deber cargar las cajas llenas de dulces y de galletas hasta nuestro puesto en El Prado, porque yo ya no tengo fuerzas. Ya tiene suficiente con tener que hacerse cargo del puesto de dulces cuando yo me siento mal, que últimamente es casi a diario. Ella tampoco merece esto. Aunque gracias a Dios ella no tiene el VIH.

Yo sí. Airton también.

Me paso los dedos entumecidos por el rostro. “Esa ya no soy yo”, me digo a mí misma. “¿Esa quién será?”, pienso. Lejos, muy lejos, está el brillo que antes tenían mis ojos que creían que las cosas que veían eran todas buenas. Lejos está la risa fácil, las ganas de aprender, los sueños de que algún día llegaría a ser feliz. Verdaderamente feliz.

Con la llegada de Natalia las cosas todavía parecían buenas. Nos alcanzaba con lo justo para vivir, pero los tres parecíamos una familia feliz. Después nos distanciamos; mi esposo Lorenzo se consiguió otra, como me dijeron algunas conocidas. De vez en cuando volvía a la casa. Y justo cuando creíamos que otra vez éramos una familia feliz, él se volvía a ir. Entonces llegó Airton. No sé exactamente en qué

momento le transmití el VIH. Pienso que fue cuando le di de lactar. Porque él nació por cesárea por tener el cordón envolviéndole el cuello. “Tres vueltas de cordón”, me había dicho el médico. Y no hubo mates ni preparados ni manteadas ni masajes que lo convencieran de desenroscarse. Así nomás tuvo que entrar a este mundo. Por cesárea.

Si tan solo lo hubiera sabido entonces... no le hubiera dado pecho. Y ahora Airton sería un niño sano. Eso es lo que más me duele. Es como que a ratos me traiciono a mí misma, creyendo que estaba en mis manos cambiar las cosas. Y que no lo hice.

Ahora que lo pienso, de repente Airton sabía, ya antes de llegar, el destino que lo esperaba agazapado en cada rincón de la vida. Y se negaba a nacer, girando para que el cordón le diera vueltas al cuello. Pero de todas formas llegó. De todas formas, Airton nació.

Cuando cumplió dos meses y se puso tan mal, lo descubrimos. El bebé tenía VIH. De ahí a saber que yo también lo tenía fue solo un paso. De ahí a saber que algún rato me lo había transmitido Lorenzo, fue otro.

Lorenzo. Pienso en él y me invade un sabor amargo en la boca y se me hace un nudo en el corazón. En cuanto supo lo del VIH, cuando Airton cumplió dos meses, nos dejó y esta vez no hubo vuelta para hacernos creer que éramos una familia feliz. De eso son ya ocho años. Natalia tenía cuatro y recuerda vagamente a su padre. Pero para ella la familia verdaderamente feliz fue siempre sin él, así que no lo extraña. Airton intuye la impronta que ha dejado en nosotros y ni siquiera pregunta por él.

Sé que no soy la única ni la primera mujer que es transmitida por su esposo y luego es abandonada.





Me he transformado en una de las personas más vulnerables de este país. Lo sé. Lo siento en la sangre. Lo siento en la espalda. Lo siento en el alma cada vez que debo levantarme y cargar el peso inmenso que significa esta gigante traición. Y volver a sentirme traicionada una y otra vez por Lorenzo, por la sociedad, por el Estado. Miro a mis hijos y el dolor se vuelve un millón de veces más intenso. Pienso en Natalia y solo puedo rezar para que le depare un destino distinto al mío. Pienso en Airton y no puedo siquiera trazar un futuro para este niño.

Airton, Airton, Airton. Repito su nombre una y otra vez. Cómo quisiera que tenga otro futuro. Otro destino. Este hermoso niño al que le tocó ser adulto tan pronto, que debe cargar tan tremendo peso encima de sus hombritos, y que me sorprende cada día con su sabiduría de viejo. Eso es lo que es. Un alma vieja que ha venido a terminar de aprender.

Desde hace ocho años que los tres sobrevivimos juntos. Algunos meses no logro juntar lo necesario para vivir. Es decir que eso de alimentarse bien, con mucha fruta y verdura fresca, es prácticamente imposible. Lo que logro conseguir es casi todo para los chicos. Y la verdad es que yo he perdido las esperanzas de vivir.

Nuevamente observo lo que hay detrás de mí por el reflejo del espejo. De pronto, como si se disipara la niebla, veo las cosas con mucha claridad. Son tantos años que me he estado preguntando cuál es el sentido de todo esto.Cuál es el sentido de seguir dándole el paso a una vida que solo nos pone obstáculos. Y esa pregunta se ha vuelto como un mantra repetitivo que no me ha dejado ver la respuesta. Se ha vuelto la niebla densa y constante delante de mis ojos,

que no me dejaba ver. Y yo solo tenía atención para la pregunta, y nuca para la respuesta.

Es muy sencillo. Es por mis hijos. Es por ellos que me levanto cada día y sigo tirando el carro de esta vida tan dura.

Si me muevo un poco, reflejada en el espejo puedo ver también a Natalia, que duerme en el otro extremo de la cama que compartimos los tres. También duerme con paz, casi diría que está sonriendo.

Es la primera vez que siento que las cosas pueden ser buenas. De repente mis ojos han vuelto a ser los de antes. De repente he vuelto a creer que podemos ser los tres una familia feliz. Verdaderamente feliz, sin condiciones, sin temor a que se acabe de un rato al otro.

Acabo de darme cuenta de que encima de todo lo que les toca vivir mis hijos no puedo yo poner más peso dejándome morir. Y ya no seré mezquina con mi cariño. Les daré tanto amor, que, cuando les haga falta, solo les baste mirarse dentro y mirarse en el espejo para saber que nunca estarán solos y que siempre estarán bien.

Aunque yo ya no esté.





QUERIDA SEÑORA PRESIDENTA

La cifra de mujeres embarazadas con VIH que se registran en Bolivia es alrededor de 500 por año. Cada lata de “leche maternizada” cuesta entre 60 a 90 bolivianos y dura solo ocho días.

Página Siete, 13 de septiembre de 2019

Aquella mañana, la familia Arratia recibió una noticia inesperada: mamá tendría un bebé. Dentro de toda la algarabía que una noticia así podría significar, había temor en los papás, mientras que los pequeños Renán y Montserrat festejaban dando vueltas alrededor de la mesa ante la idea de tener un nuevo hermanito.

No lo sé, Armando dijo por lo bajo Ana un bebé a estas alturas... ¡Y con lo que tenemos! No creo que sea la mejor idea... Tú y yo no sabemos realmente cuánto tiempo nos regalará la vida, y me da mucha tristeza si tuviéramos que dejar a este bebé a cargo de uno de sus dos hermanos. Simplemente no es justo para ellos; no es algo que ellos hubieran elegido para su futuro.

Armando solo sonrió con un dejo de amargura en los ojos. Él también sentía miedo. Ambos tenían VIH y las cosas siempre siempre se complicaban bastante por ese pequeño detalle.

“Ese pequeño detalle”; es decir, el tener VIH, les había cambiado la vida. Todo aquello había empezado



con una extraña enfermedad de Armando, que comenzó a desvanecerse después de un largo resfriado que no terminaba de curarse. El doctor sugirió incluir una prueba de VIH/SIDA, que dio positiva. En ese instante, fue evidente que alguien le había transmitido el VIH, y Armando no tardó en admitir una infidelidad. Poco después quedó claro que Ana tenía el VIH también.

Lo que siguió después fue un largo y duro periodo de restauración de la familia, en que Armando tuvo que trabajar intensamente para intentar resarcir las terribles consecuencias de su falta.

Después de la gran noticia, aquella noche, Montserrat no logró dormir. Por los encuentros nacionales de niños, niñas, adolescentes y familias de personas afectadas con VIH a los que había asistido, conocía varios pormenores acerca de la situación de sus papás, y sentía temor por lo que podría ocurrirle a su mamá y al bebé.

Así que decidió escribirle una carta a la presidenta del país.

Esta decía así:

“Señora Jeanine Añez, Presidente de Bolivia (“¿se escribirá Jeanine o Jeannine, así con dos enes o solo con una?”), pensó la jovencita al empezar a escribir):

Querida señora Presidenta:

Quiero contarle que mis papás viven hace tiempo con VIH y mi mamá va a tener un bebé.

Estoy muy preocupada, porque ahora mamá corre más riesgos y mi hermanito que va a nacer, también.

Usted debe saber que el VIH se puede transmitir de madre a hijo si no se toman las medidas necesarias

de seguridad. Y por eso le escribo ahora. Porque tengo mucho miedo.

Primero, quiero pedir que le hagan cesárea a mi mamá, para que no haya una transmisión vertical, o sea de mi mamá a su bebé. Y segundo, le quiero pedir que le entreguen leche de fórmula todo el tiempo hasta que mi hermanito ya no necesite ese tipo de leche. O sea, más o menos hasta que cumpla un año.

Una de las cosas que más quisiera mi mamá en todo el mundo es dar de lactar a su bebé, pero sabemos que eso no es posible, pues con su leche también le puede transmitir el VIH. Pero, verá, querida señora Presidenta, la leche de fórmula es carísima y los bebés, sobre todo si son medio glotones, toman hartísima cada día. Es decir, que cada semana es necesario un montón de leche.

Por eso, le pido por favor que su gobierno nos proteja con la cesárea y la leche artificial, que también se llama sucedánea (no sé por qué tiene ese nombre tan chistoso). ¡Ah! Y también por favor que las mujeres embarazadas puedan saber con una prueba a tiempo, mientras esperan familia, si tienen VIH o no. Eso puede salvar muchas vidas, ¿sabe?

En realidad, todo esto que le pido no es solamente para mamá, es para muchas mujeres que necesitan su ayuda... a nivel nacional. Es que hay muchas mujeres pobres que tienen sus bebés y, como no tienen tantos recursos, no pueden comprar la leche especial, así que no les queda otra que darles de mamar, y ahí sus niños reciben también el VIH en sus organismos. Y eso es algo que se puede cambiar.

Me doy cuenta de que lo que le pido es mucho, pero creo que usted es mamá y podría entender lo que



significaría no solo vivir con VIH, sino, sobre todo, el miedo que una mamá debe sentir al pensar que se lo pueda pasar a su hijito. Y es que tener VIH es algo irreversible. Y la salud es un derecho de todos los seres humanos. ¿No es así?

Una vez mi abuela me dijo que las mujeres vamos a cambiar el mundo. ¿No lo cree usted también?

Yo, cuando sea grande seré doctora. O bioquímica, ... no lo sé todavía.

Pero desde donde esté, estoy segura de que trabajaré incansablemente para encontrar la cura al VIH. ¿Se imagina?: “Científica boliviana descubre los misterios del VIH y desarrolla la medicina que logra curarlo”.

Yo sí que me lo puedo imaginar. Finalmente, mis papás y mi hermanito se lo merecen. Y muchas otras personas que viven con el VIH también en todo el mundo.

Gracias por atender mi pedido,

Me despido,

Montserrat Arratia.

PS: Me olvidaba contarle que tengo 13 años “.

Montserrat dobló la carta, la metió en un sobre y le pidió a su papá que la llevara al palacio de gobierno para que allí se la entregaran a la presidenta del país.

Meses después, los Arratia daban la bienvenida al nuevo miembro de la familia: una hermosa y saludable bebé a la que llamaron Fiorella.

La primera vez que la vio, Monserrat sintió que su corazón se conmovía y se prendaba irremediabilmente y por toda una eternidad de ella. De su nueva hermana.

Entonces, le susurró al pequeño oído estas palabras, que honró hasta el último día de su vida:

—No te preocupes, hermanita, puede faltarte cualquier persona a tu alrededor, pero yo nunca te voy a faltar. Puedes contar conmigo siempre, porque mi corazón desde este instante es tuyo y te ama.

Y después, simplemente, le dio un beso en la mejilla.





MI TESTIMONIO

En el país, unas 22.000 personas viven con el VIH. Si bien Bolivia tiene un programa dedicado a prevenir, monitorear y controlar el VIH/SIDA, está claro que no está funcionando de manera exitosa en todo el país.

El Deber, agosto 2019

Me llamo Fabiola. Tengo 32 años y quiero compartir mi historia. Aunque pienso que no es tan interesante, comprendo que a algunas personas les pueda servir para no cometer los errores que yo he cometido. (Aunque debo reconocer que, si alguien me hubiera contado esta historia cuando yo era joven, probablemente no le hubiera prestado atención. Pero bueno, acá se las cuento porque nuestra terapeuta nos dijo que era otra forma de sanarnos. Sanarnos en un sentido espiritual, obviamente, porque lo que tengo físicamente no tiene realmente una cura).

Volviendo a mi historia, me gustaría empezar por el principio de todo esto, que fue cuando cumplí dieciséis años.

En esa época ayudaba a mi mamá en las casas donde ella lavaba ropa. Yo la acompañaba, lavábamos juntas y luego la ayudaba a tender, especialmente las sábanas y las toallas más grandes, porque ella



no podía hacer grandes esfuerzos. Hacía esto sobre todo cuando no tenía tareas o exámenes en el colegio, porque en eso sí mi mamá era muy firme: yo la ayudaba solo si no me perjudicaba en el colegio.

En mi familia solo éramos mi mamá y yo. Nunca supe de mi papá y no tengo hermanos, así que teníamos una relación muy unida ella y yo.

Fue en esa época que me enamoré. Él, Humberto, trabajaba de ayudante en un taller mecánico por donde yo vivía. Me llevaba cinco años, pero esa diferencia no importaba porque cuando estábamos juntos todo era muy bonito. Estuvimos dos años juntos, hasta que Humberto murió en un accidente, por una mala maniobra de un conductor dentro del taller. En ese momento yo estaba embarazada. Poco después nacieron mis mellizos.

Llegó más tarde una vez más el amor. ¿Saben? Él me trató como siempre quise ser tratada y me hizo creer que me amaba de verdad. En nuestras relaciones a veces usábamos condón, y otras veces no. Un día decidimos que se vendría a vivir conmigo. Y empezaron los problemas que acabaron en humillaciones y maltratos. Según él, era por mis hijos. “Deshazte de ellos”, me decía insistentemente. Llegó incluso a pegarme algunas veces y yo me quedaba callada para no agrandar todo. Fue entonces ahora lo sé que adquirí el VIH. Me di cuenta pues empecé a perder peso de forma alarmante hasta que mi cuerpo comenzó a parecer el de un marciano más que el de una chica de veinticinco. Entonces empecé a usar siempre el doble de ropa para que mi familia no lo notara.

Mientras escribo, voy notando que mi letra se va haciendo cada vez más chica y que el silencio merodea

este lugar y me hiela el alma. Siento una mezcla de tristeza y nostalgia. “¿Cómo he podido desperdiciar así mi vida?”, me pregunto una y otra vez, cuando miro atrás y recuerdo que en mi mirada todavía había una luz que se alimentaba de alegría y de esperanzas.

Si tuviera un grupo de jóvenes delante de mí, jóvenes así como fui yo, me gustaría pedirles que se cuiden, que usen preservativo en sus relaciones y que tomen mejores decisiones. A veces, uno se piensa que no le va a pasar nada, uno se cree inmortal. No sé... uno piensa que estas cosas les pasan solo a los demás. Y en un segundo, la vida entera se te cae encima con todo el peso del mundo, y ya no hay vuelta atrás. Ya no hay forma de rebobinar y de volver al punto de partida para elegir otros caminos. Así que a mí, que tomé el mal camino en la encrucijada que me puso la vida, me gustaría decirles que no, que no es por ahí. Que por ahí no vayan.

Después del diagnóstico, pero en realidad bastante tiempo después, me acerqué a mi mamá y le conté todo. Todo ese tiempo, ella me había estado preguntando que por qué lloraba tanto. Que por qué me veía enferma. “Acaso no hay confianza entre nosotras?”, me preguntó un día. Yo me sentía muy avergonzada, pero igual terminé contándole todo. Acabamos abrazadas, llorando juntas.

Contárselo a mis hijos me dio más vergüenza. Me tomó más de un año reunir todo el valor para finalmente decírselos. Ellos tenían entonces solo doce años, pero yo me daba cuenta de que tenían la madurez necesaria para comprender lo que ocurría. Ambos me consolaron y me abrazaron, y me llenaron de cariño.





Poco después fuimos juntos los cuatro: mi mamá, mis dos hijos y yo, a un encuentro de niños, niñas y adolescentes que viven o son afectados y afectadas por el VIH. Desde entonces, tenemos mejor información para procesar esto que nos afecta a los cuatro. Se podría decir que las cosas son más fáciles y llevaderas desde entonces: con información cierta es más fácil perder el miedo a lo incierto. No solo eso, no nos sentimos solos en toda esta situación; sabemos que hay más personas que pasan por lo mismo que nosotros.

En estos años he vivido muchas cosas. Algunas buenas, otras no tanto. Si me preguntan cuál fue la peor, les cuento de la vez que me tuvieron que operar de la vesícula. Para hacerlo, me tomaron muestras de sangre y, cuando le comenté a la enfermera que yo era seropositiva, se alarmó de tal manera, que tiró el tubito con la sangre al piso y nadie quiso limpiar. Vino la señora de limpieza (que obviamente ya estaba anoticiada de mi situación), me tiró una escoba y un trapo, y me dijo algo así como “vos te haces cargo de esta mugre”. Se dio media vuelta y me dejó sola, perpleja y llorando de rabia e indignación.

Y si me preguntan sobre lo mejor que me pasó, pues les cuento que esa mala experiencia, sumada a muchas otras más, me fortalecieron de tal manera que hoy en día, al pasar tanto tiempo, ya no veo todo esto con rabia ni odio, sino con mucha gratitud y amor. Suena extraño, ¿verdad?

Sin embargo, lo cierto es que ahora, que ya he superado los peores momentos y he logrado procesar mis sentimientos y pensamientos con personas llenas de una calidad humana extraordinaria, estoy pensando en volverme coordinadora de algún pro-

grama de apoyo a personas con VIH/sida para evitar que, especialmente niños, niñas y adolescentes, tengan que pasar por lo mismo que yo pasé.

Y sí, nunca dejo de admirarme de cómo es posible que una persona tan lastimada y golpeada haga de sus cicatrices un recordatorio de que los golpes y las heridas, a pesar de todo, pueden sanar y hacernos más fuertes.

Y eso lo constato yo hoy, a través de este mi testimonio.





Hermanas
por siempre

HERMANAS POR SIEMPRE

El 40% de los nuevos casos de VIH/SIDA reportados es detectado en menores en etapa escolar, a partir de los 15 años.

Los Tiempos, 22 de febrero de 2018

Emilia y Leandra están sentadas frente a frente sobre la hierba y sopla una brisa tibia. Se miran a los ojos y sonríen felices. Cualquiera diría que son hermanas de verdad. Pero no lo son. La vida las ha vuelto hermanas hace algunos años, cuando las dos tuvieron que empezar a vivir en un hogar de acogida.

Emilia tiene catorce años y Leandra está cumpliendo hoy dieciséis. Sin embargo, cualquiera que las ve piensa que son menores que eso, porque las dos tienen una contextura bastante menuda.

El cabello de las dos es oscuro y largo. Y lo llevan alisado y cortado a la misma altura, así que realmente, además de ser naturalmente parecidas, han decidido verse igual para que las personas piensen que son de verdad hermanas. Es más, lo que más les gusta es que la gente piense que son mellizas, y cuando les preguntan, ellas no hacen ningún esfuerzo por sacar a los demás de su error.



Pero hay otra cosa más importante que es común a sus esencias, y es que ambas tienen el virus del VIH en la sangre.

Emilia viene de un hogar, como dice la psicóloga, “disfuncional”. Su mamá se fue hace años a trabajar a Brasil y un buen día rompió todo contacto con su familia, así que no saben si está bien o si simplemente ya no está. Su papá aparecía por temporadas por la casa, pero un día les confesó que tenía otra familia, así que ya no se molestó en aparecer de nuevo. Eugenia, la abuela paterna de Emilia, era una mujer valiente que cuidaba de la niña y de otros dos nietos, y que continuó trabajando en lo que pudiera, a pesar de su avanzada edad. Lavandera, barrendera, vendedora de verduras. De todo había hecho la mujer para tener algunos ingresos que les permitieran sobrevivir con dignidad. Pero un día, simplemente no pudo más y su cuerpo cansado dejó de existir.

Ese fue el momento en que Emilia terminó en el hogar de acogida. No supo nunca más de sus primos. Solo tenía seis años.

Leandra nació en la calle. Y no es solo una forma de decir. Su madre, una muchacha de solo quince años, vivía en las calles y recién se dio cuenta de su embarazo cuando la bebé estaba por nacer. No recibió asistencia y en las postas médicas a las que había acudido le negaron atención, así que dio a luz en la calle, bajo un poste de luz, y amparada por otros chicos como de su misma edad, que también vivían allí. Al día siguiente del parto, la joven llevó a su bebé a la puerta del hogar de acogida y la dejó allí, envuelta

en una mantilla raída que había encontrado abandonada en una plaza uno de sus compañeros.

A Emilia le descubrieron el VIH poco después de que llegara al hogar. Cuando era evidente que estaba enferma y que sus defensas no funcionaban bien, le hicieron los estudios, que en poco tiempo dieron positivos. Ella no era la única niña diagnosticada en el hogar; ya había dos niños y otra niña que también tenían el VIH, así que las personas que dirigían el lugar sabían cómo manejar ese tipo de situaciones. Y esas personas sabían, ante todo, que lo más importante era cuidar y proteger la identidad de esos niños, para que tuvieran una vida normal en el colegio y en su sociedad.

Leandra, por otro lado, contrajo el VIH no hace mucho, en una relación sin protección con un chico que conoció en el colegio. Era un chico solitario que vivía solamente con su papá. Al poco tiempo de estar juntos, él le reveló a Leandra que tenía el VIH. La muchacha sintió que las fuerzas la abandonaban y lo odió profundamente por la enorme traición. Sin embargo, cuando, al poco tiempo, vio al muchacho muy enfermo, no pudo evitar compadecerse de él y ser su única compañía en los últimos días de su vida; el muchacho tenía SIDA y no había ya nada que se pudiera hacer.

Cuando este falleció, Leandra tomó el valor que había intentado reunir durante un tiempo y decidió hacerse finalmente una prueba de VIH. La acompañó Emilia, que desde su primer día en el hogar se había





convertido en su amiga incondicional. Y desde ese día su amistad (o hermandad, como les gusta decir) se fortaleció aún más.

Emilia está emocionada, pues tiene un regalo especial para darle a su amiga-hermana por su cumpleaños. Ha juntado cada moneda que consiguió haciendo pequeños mandados y ayudando a la señora que atiende el kiosco de su colegio para lograr comprarlo. Es un objeto que ha encontrado hace algún tiempo en una feria callejera y simplemente se ha enamorado de él. Se trata de una pequeña piedra semipreciosa. El vendedor le ha dicho que se llama ágata-musgo, una piedra que, vista contra luz, parece hecha de algo parecido al hielo, y que tiene pequeños rastros de musgo dentro. Es como un pedazo de universo atrapado en un cristal denso. Emilia sabe que a Leandra le encantará.

Se lo ha envuelto en un sobre al que le ha pintado pequeñas flores y dentro ha incluido una tarjeta que dice: "Hermanas por siempre".

Cuando Leandra abre el sobre, derrama conmovida algunas lágrimas de felicidad. La piedra le encanta. Pero, además, es la primera vez en la vida que alguien hace algo así por ella. Con el corazón agradecido, abraza a su amiga-hermana y siente que a veces, a pesar de todo, es posible ser inmensamente feliz.

Así, ambas con sus cicatrices, y cada una con su propia historia de vida a cuestas, es de alguna manera como la ágata-musgo: una hermosa piedra que contiene un universo entero dentro, listo para ser descubierto.





Adolescentes
EMPODERAD@S
 para prevenir embarazos, VIH y violencia en Bolivia



Save the Children

Canada



unicef

