

VIDA Y PENSAMIENTO
Vol 28, No. 2 (2008) 125-136

Hay que humanizar la pandemia

ASMIRIA NIÑO ÁLVAREZ

Resumen: La noticia de saberse infectado por el SIDA causa un impacto psicológico fulminante no sólo en la persona afectada sino también en su familia. Principios morales, prejuicios familiares y temores de varios tipos emergen repentinamente. Dado el papel fundamental que tiene el entorno humano (solidario o no), en la evolución médica de la persona afectada, el tratamiento debe ser integral. Se exponen dos casos en donde se muestran pautas de un manejo adecuado de la situación, a nivel profesional y familiar.

Abstract: The news of having been infected with AIDS has a fulminating psychological impact not only in the person directly affected, but also in his or her family. Moral principles, family prejudices and various kinds of fears suddenly arise. Given the fundamental role of our human environment (be it one of solidarity or not) in the medical evolution of the affected person, the treatment must be holistic. Two cases are presented in which guidelines are suggested for an adequate accompaniment of such situations, at both the professional and family level.

Palabras clave: comunicación, enfermedad, asesoría, apoyo, SIDA.

Key words: communication, disease, counseling, support, AIDS

1. INTRODUCCIÓN

Actualmente la lucha contra el VIH/SIDA se ha concentrado en la información de la problemática y el tratamiento al “Paciente SIDA”. A nivel académico, se conocen las formas de contagio, algunas estadísticas y tratamiento, pero en lo cotidiano estamos lejos de saber que hacer cuando somos tocados por esta pandemia. En el área de la Consejería Pastoral tenemos escasas herramientas para asesorar a las personas afectadas por el VIH/SIDA, tanto a las personas que viven con el virus, como a sus familiares y entorno. En Venezuela aún tenemos pocas fuentes para consultar sobre el tema.

En mi como Consejera Pastoral no sólo he tenido que enfrentar el desconocimiento y el temor hacia el VIH/SIDA sino también la desintegración familiar de los/as afectados/as, porque la persona afectada no es un ser aislado, pertenece a una familia, es parte de una comunidad, es un ser social y por lo tanto relacional.

La descomposición familiar se hace evidente ante el impacto que causa el VIH/SIDA cuando uno de sus integrantes es afectado directamente. Este hecho termina por sacudir principios morales que se creían incólumes, así como prejuicios familiares, enfrentándolos con realidades difíciles de aceptar como la iniciación sexual temprana de hijos e hijas, sus preferencias sexuales, la promiscuidad, y hasta a la presencia de otras infecciones de transmisión sexual.

La descomposición familiar se hace evidente ante el impacto que causa el VIH/SIDA cuando uno de sus integrantes es afectado directamente.

Esta realidad nos ‘explota’ en la cara y ese pequeño pero crucial momento marca decisivamente la vida de la familia en un

“antes” y un “después” de ese instante crucial en que afloran nuestras debilidades y temores. El miedo a enfrentar la familia extendida atrapa y provoca angustia y vergüenza. Nuestros temores siempre van más allá del problema, nos invaden la tristeza y la desesperanza. Nos negamos a aceptar esa realidad, sentimos que estamos solos en esto y la solidaridad – necesaria y deseada- no logra expresarse. La negación de algo tan evidente nos divide y aísla. A toda esta problemática le sumamos el dolor por la inminente pérdida (por exclusión o muerte), de uno de los integrantes del núcleo familiar.

Por eso no es de extrañar que la mayoría de las Consejerías relacionadas con el VIH/SIDA están relacionadas con conflictos familiares,

Por eso no es de extrañar que la mayoría de las Consejerías relacionadas con el VIH/SIDA están relacionadas con conflictos familiares, pensamientos suicidas, intentos de suicidio, desesperanza, miedos y otros sentimientos negativos.

Por ello, tratar individualmente a la persona afectada no sólo es un error sino que es también una actividad poco productiva. Debemos dejar de ver a la persona afectada como un ser aislado. El o ella, es una persona integrada a una familia con sus características propias y nuestra tarea debe tener como fin el bienestar colectivo.

Esta propuesta que nace de mi experiencia pastoral no contradice el derecho humano de las personas que viven con VIH/SIDA a conservar su privacidad. Hablar del bienestar colectivo no significa exponer a la persona al juicio público, la humillación o la exclusión. Nos referimos, por el contrario, al derecho que tiene la persona afectada de ser vista dentro de un núcleo familiar que provea la solidaridad y el amor necesarios para su bienestar, la familia como agente restaurador. En

sociedades capitalistas, fuertemente marcadas por el individualismo, el fortalecimiento de la familia se dificulta de diversos modos. No recuperar el espacio perdido del afectado/a por el virus en el núcleo familiar es en sí mismo, un signo de muerte. Cuando la familia o el entorno no se solidarizan con la persona afectada y lo abandonan, contribuyen a que sus defensas bajen, decaiga su estado anímico y el virus tome el control de su ser integral. Es por ello que, puede afirmarse que el contexto de la persona afectada es determinante para su restauración e inserción en la sociedad.

Con el debido permiso de las personas que he tenido el privilegio de tratar como consejera, no sin antes reconocer y agradecer la enseñanza que he recibido de ellos/as, expongo los siguientes casos, que han sido una escuela y una oportunidad para vivir el evangelio del amor de Jesucristo.

2. PRIMER CASO

Roberto: 20 años, estudiante universitario. Es el segundo de tres hijos en un hogar formalmente constituido. Se hizo el examen ELISA en la clínica donde trabajo, resultó positivo y fui llamada por la bioanalista para entregárselo y orientarlo sobre el resultado.

Me contó que se contagió a los 16 años en una actividad para adolescentes y jóvenes en la ciudad donde vive. No recuerda lo que pasó, sólo que bebió una gaseosa y despertó al otro día por la tarde en el cuarto de un hotel con señales de abuso sexual y mucho dolor de cabeza. Quiso averiguar quién o quiénes le habían hecho daño, lo supo a través de otros adolescentes y guardó silencio. Su vida continuó como si no hubiese pasado nada, hasta que un día se enteró que uno de los hombres que lo habían violado murió con VIH / SIDA y fue a escondidas a hacerse el examen de laboratorio.

Le entregué el resultado en mi consultorio, estaba muy nervioso, pálido y frío. Sus sospechas fueron confirmadas y lo tomó como si recibiese una sentencia de muerte. Lo ví llorar y lamentarse porque su proyecto de vida se había destruido, hablaba de suicidio. Lo abracé y cuando se calmó nos sentamos a conversar sobre el VIH/SIDA.

El tenía información básica y mucho miedo al SIDA. Lo primero que le expresé fue la necesidad de hacerse el examen confirmatorio. Le hablé acerca de los “falsos positivos” y los “falsos negativos”. Luego le afirmé que no estaba solo. Después de ofrecerle mi ayuda, le expliqué que contaba con una familia y que por encima de lo que ellos pensarán sobre el contagio o su preferencia sexual, estaba el amor que le tenían. Le aseguré que su familia lo comprendería. Hablamos de su papá, su mamá y sus hermanos, él vivía con ellos. Confesó que tenía miedo de hablarles, que no quería causarles ese dolor.

El quería huir lejos, perderse hasta morir. Le pregunté si así no les causaría más dolor a sus padres, hermanos y demás integrantes de la familia; contestó que sí. Después de una pausa, le informé que en Venezuela el tratamiento y cuidado médico a pacientes con VIH/SIDA es gratuito; que dormir, alimentarse bien y no consumir drogas ni alcohol le ayudaría a mantener altas sus defensas; que hacer los controles y seguir el tratamiento médico correctamente podrían ayudar mucho y permitirle llevar adelante su proyecto de vida. Hablamos de Dios dador de vida, de su espiritualidad y de su relación con él. Le entregué información escrita, quedó que pensaría mi propuesta y luego me llamaría. Al día siguiente me llamó y definimos una cita para hablar con su mamá. Oré a Dios, preparé la información necesaria y llena de esperanzas, los esperé.

Al día siguiente cuando llegó su mamá, todavía “en shock” por la noticia, mostraba signos de no haber dormido lo suficiente y estar

bajo sedantes. La recibí con un abrazo, ella comenzó a llorar y él también se abrazó a nosotras. Ya calmados nos sentamos y la invité a preguntar lo que quisiese acerca del VIH/SIDA y de cómo esto podría afectar a su hijo. Su mamá sólo sabía que era una enfermedad terrible y creía que su hijo enflaquecería y enfermaría hasta morir. Pensaba que esto era cuestión de meses, máximo de un año.

Le di información necesaria y Roberto, que ya tenía conocimientos, también le respondía sus preguntas. Ella manifestó sentirse aliviada y le pidió a su hijo que por favor le permitiera a ella compartir y explicarle esto a su esposo. Ella estaba segura que a él no le gustaría que lo dejaran fuera de una situación tan grave. Su papá lo amaba mucho y ayudaría con las visitas médicas y lo que fuese necesario para ayudarlo. El aceptó y compartió con su mamá el material impreso que yo le había entregado. Quedaron en hablar con el papá en su casa y nos pusimos de acuerdo para la próxima cita.

Fue muy hermoso verlo llegar con su padre a la consulta. El y su mamá habían hecho un buen trabajo en equipo. Fuimos juntos al servicio médico especializado para hacer la prueba confirmatoria y realizar su primera cita con los especialistas. La prueba confirmatoria salió positiva. El decidió continuar sus controles médicos en otra ciudad. Meses después me visitó para presentarme a su novia, la cual estaba enterada que él era portador del virus. El se mostraba sano y lleno de vida, aunque con el virus presente en su organismo. Estaba feliz y su alegría era contagiosa. Luego de esa visita lo he visto en otras oportunidades, una de ellas después que se casó, y otra cuando tuvo su primer hijo que nació sano y no era portador. También me informó que estaba en trabajo de tesis para obtener el grado de ingeniero.

3. SEGUNDO CASO

José Carlos, 22 años. De profesión maquillador y peluquero. Es el mayor de 7 hermanos. Vivía en casa de una tía evangélica, ya que sus padres y hermanos vivían en el campo. El emigró a la ciudad “en busca de una vida mejor”. Fue remitido a mi consulta de Consejería por médicos del ambulatorio local. Estuvo 8 días hospitalizado con diarrea severa. Luego de los exámenes se diagnosticó paciente VIH positivo.

Cuando entró a mi consultorio estaba extremadamente delgado y pálido, pero lo que resaltaba era su enojo. Tenía el rostro tenso, al momento de tomar asiento se desplomó en él, cruzó los brazos y ocultó sus ojos de mí. Le pregunté sus datos personales y respondió entre dientes. Luego le pregunté el motivo de su consulta. El levantó la cabeza, me miró a los ojos y me dijo molesto, como retándome: “Soy Homosexual”. Yo lo miré y simplemente le pregunté ¿y cuál es el problema? El se asombró y no pudo disimularlo, nos miramos y comenzamos a reír. Después de esa ruptura, la conversación fluyó sin parar. El quería que alguien escuchara todo lo que había guardado por años y yo asentía o preguntaba cuando no entendía.

Aquí resumo algo de su vida familiar. Venía de un hogar disfuncional en el que había alcoholismo y violencia intrafamiliar marcada por el machismo. Sus padres eran gente sencilla, y siendo su madre evangélica, él recibió a Cristo cuándo era un niño. Cuenta que su vida fue “un martirio”, porque cuando estaba en la Iglesia era feliz, pero la situación en el hogar era muy distinta. El huía de la casa buscando la calle. Además de sus problemas familiares, él decía “sentirse extraño”. Ya que

El levantó la cabeza, me miró a los ojos y me dijo molesto, como retándome: “Soy Homosexual”.

desde pequeño no le gustaban los juegos de niño, ni el trabajo del campo como el de su papá. Le gustaba maquillar, peinar y hacer ropas para las muñecas de sus hermanas. Era muy tímido. Vivía en un mundo interno que sólo él conocía. Por eso al entrar en contacto con otros muchachos en la calle, fue fácil caer en la pornografía y la iniciación sexual temprana con otros adolescentes y luego con otros adultos varones.

Se dio cuenta que no podía seguir viviendo en ese pueblo sin que sus padres se enteraran de su preferencia sexual. También quería realizar su sueño de estudiar maquillaje y peluquería, por eso llamó a su tía que vivía en la capital para que lo ayudara. Le dijo lo que quería estudiar y que en su pueblo no había manera de hacerlo. Ella, también cristiana evangélica, le abrió las puertas de su hogar. Para ella y sus primos sólo tenía elogios, agradecimiento y amor. Con ellos iba a la Iglesia casi todos los domingos. Comenzó a estudiar, y luego a hacer las pasantías en salas de belleza. Pronto se relacionó con otros homosexuales. Vivió una doble vida: con su familia era tranquilo, amable, colaborador y cariñoso, “un buen muchacho”; con sus amigos, un derrape total y mucha promiscuidad sexual, algunas veces sin protección. Se graduó, comenzó a trabajar y a ayudar a su familia económicamente hasta que enfermó.

Su prima lo llevó al servicio médico porque él no podía caminar, creía que era un virus común que pasaría pronto, lo hospitalizaron y como no mejoraba los médicos lo interrogaron sobre su conducta sexual y decidieron hacerle la prueba ELISA. El se molestó mucho con ellos, dijo que lo habían tratado mal. Comentó que cuando le dieron el diagnóstico, pensó en su familia, en la vergüenza que esto traería sobre ellos. Expresó su enojo porque por fin podría ayudarlos económicamente y ahora, había contraído esta terrible enfermedad. Se sentía muy mal y pidió a Dios la muerte por traer a su familia y a la iglesia la discriminación y la murmuración de muchos. Sólo

esperaba la muerte, creía que no había otra salida. Los médicos se preocuparon, hablaron con la familia y le recomendaron ayuda psicológica.

Al llegar a este punto le pedí que por favor me explicara su enojo y me dijo que se sentía muy molesto con Dios, porque cuando apenas estaba comenzando a enviar a su casa la ayuda económica que tanto necesitaban, él había permitido que viniese esa enfermedad. Que él sabía lo que había hecho, pero creía que sus padres y sus hermanos no merecían esto. El se sabía la única persona que podría ayudarlos a salir de la pobreza y se preguntaba que podría suceder con ellos ahora. El había pensado ayudar a sus hermanos a estudiar.

Se sentía muy molesto con quien lo había contagiado porque no se lo dijo ni usó protección y con él mismo por vivir de manera tan alocada sin pensar en los riesgos. Sentía que de un solo golpe había arruinado su vida. Se sentía molesto también con los doctores del ambulatorio porque lo habían expuesto públicamente y su familia se había enterado de mala manera. Expresaba su enojo con vehemencia y alzaba la voz. Cuando terminó de hablar se sorprendió de lo que había salido de él, suspiró y me sonrió.

Después de la catarsis, le di información acerca de los cuidados que debía tener, de las consultas con los especialistas y el tratamiento a seguir. Planificamos el día que lo acompañaría a hacerse la prueba confirmatoria y hacer el primer contacto con los especialistas en el Hospital. También conversamos sobre la importancia de la ayuda familiar en este proceso, y le pregunté que cuál persona de la familia quería él que lo acompañara.

Respecto al núcleo familiar habló de su temor a herirlos, de lo apartado que vivían y de lo pobres que eran. También habló de la prima donde él vivía, ella era su mejor amiga y estaba en su último

mes de embarazo. El se lamentó de que no podría ayudarla, ni siquiera cargar a su bebé en brazos por temor a contaminarlo. Le hablé que era imposible transmitir el virus por un abrazo o por cargar a un bebé y de las verdaderas formas de contagio. Esto le alegró mucho, me levanté y lo abracé. Me confesó que esta idea le había quitado la paz y ahora yo se la devolvía, me dio las gracias por ello. Lo invité a pensar en que otra persona de la familia quería él que se sumara al equipo para luchar contra la enfermedad. Fijamos fecha de la próxima cita.

El día fijado se presentó con 5 personas: la tía materna, la prima con su esposo, un primo y un amigo. Recuerdo que fue una reunión hermosa que comenzó con muchas preguntas, ansiedad e incertidumbre. Para sorpresa de José Carlos, ninguna pregunta fue respecto a su preferencia sexual ni a la forma de contagio. En la reunión lo que prevaleció fue el amor para él. Algunos de ellos se sorprendieron al enterarse que ellos podrían contaminar a José Carlos de no contaminarlo con una gripe, hongo o infección. Les sorprendió enterarse de que más bien ellos podrían ser un riesgo para él debido a sus escasas defensas.

Terminamos la reunión agradeciendo a Dios por la vida y por poner en nuestros corazones amor y solidaridad. Nos dimos un abrazo grupal y después cada uno de ellos sin ponerse de acuerdo abrazó a José Carlos y le dio su apoyo para seguir adelante. Una sonrisa iluminó su cara y sus ojos brillaban de alegría. Días después me dio la sorpresa al traer a su mamá. Ella no tenía idea alguna del SIDA, pero amaba a su hijo y quería saber si él contaba con lo necesario para vivir sano y ser una persona feliz. Le informé que el tratamiento no tenía costo alguno porque en nuestro país desde finales de 1999 los pacientes con VIH/SIDA tienen asistencia médica y tratamiento gratuito. También le hablé del apoyo que le había dado su familia y de mi disposición para ayudarlo. Ella me lo agradeció y se fue confiada de que su hijo estaría bien.

Unos meses después lo acompañé a hacerse una operación ambulatoria y su familia cuidó de él. Tiempo después lo ví de nuevo, estaba sano y feliz. Me contó que tenía un contrato con una empresa internacional; que había viajado mucho, tenía éxito en su trabajo y ayudaba a su familia. Tenía la imagen de una persona feliz.

En ninguno de los casos tratados la familia se preocupó por la preferencia sexual, ni siquiera hicieron comentarios de la forma en que su familiar se había contagiado. Lo que realmente les ha importado es que ellos estén bien de salud y puedan seguir adelante con su proyecto de vida.

4. CONCLUSIÓN

Para hacer una consejería pastoral efectiva y productiva en medio de quienes viven con el VIH/SIDA es necesario humanizar la pandemia. El proceso comienza con nosotros/as, los que optamos por estas comunidades sufrientes. Debemos invitar al Jesús dador de vida a que viva en nosotros/as; reconocernos creación de Dios, y así ser capaces de romper con la insensibilidad, el individualismo y la exclusión que son caminos de muerte.

Otros pequeños pero grandes pasos son:

- Hacer una reconversión personal para que pueda darse la solidaridad y la personalidad ética transformadora. Desprendernos de ideas preconcebidas. Saber que la apertura al dolor ajeno es necesaria para comprometernos en esta lucha. Ser capaces de ver en el rostro del otro/a a Jesucristo. Mi igual, mi hermano, mi amigo.

Para hacer una consejería pastoral efectiva y productiva en medio de quienes viven con el VIH/SIDA es necesario humanizar la pandemia.

- Transformar nuestra manera de hacer las cosas, favorecer la creación de alternativas a la lógica de muerte del sistema imperante. Practicar el amor transformador de Jesucristo, enriquecernos espiritualmente para trascender las estructuras de muerte cimentadas en las relaciones asimétricas. Este amor que trasciende lo humano nos permite ir al encuentro del otro/a en su propia realidad, en el mutuo reconocimiento y en la búsqueda del bien común.

Los que optamos por las comunidades y las personas sufrientes, necesitamos reconocer entre nosotros y nosotras la capacidad de multiplicar la acción transformadora, producir verdaderos cambios y diferencias en la vida. Solo así podemos tener una praxis sanadora y liberadora, realmente humana.

Asmiria Niño es venezolana, Licenciada en Teología con énfasis en Consejería pastoral de la Universidad Bíblica Latinoamericana. Realiza talleres y acompañamiento pastoral en el área de sexualidad humana.