

Nuestra Casa: A United Front by PATB and Providers
40th Union Conference on TB and Lung Health: TB and Poverty
Cancun, Quintana Roo, México – December 3-7, 2009
By **Rachel C. Orduño**, Border TB Photovoice Participant

The following is a very personal reflection on the events and encounters at the 40th Union Conference on TB and Lung Health involving the close-knit family of persons affected by Tuberculosis (PATB), health providers and activists, and decision makers who converged at the *Mundo Latino* Global Village and the *Nuestra Casa* exhibit in particular. First of all, I wanted to relay a great comparison made by one of the team members about *Nuestra Casa*: Just like the house in the movie "UP," each of us involved with the project is like one of those helium balloons that is lifting it up, lifting TB, to heights of awareness, moving it and propelling the TB experience to far away places (like The Union leaders), to connect with others who have had the same dreams, to effectively convey the resilience of TB survivors and our desire to work to improve the situation. We may have helped to elevate *Nuestra Casa*, but *Nuestra Casa* has given us wings.

As for the *Nuestra Casa* exhibit evaluation of response and impact for the many hundreds that toured it, aside from the written comments and extensive word of mouth, I can only measure it in the amount of tears and hugs I received and gave during then tours. I connected with many health providers that go above and beyond their job duties to ensure timely diagnosis, adherence to treatment, and support for the PATB. I also heard deeply moving and personal stories from PATB whose loved ones passed away because of misdiagnosis, delayed treatment and complications with other conditions. But, the most encouraging and congratulatory comments came from other TB advocates, like Chris and Lucy from Kenya, and Paul Thorn from UK who see the need to network and share ideas so we can use what works and not have to reinvent the wheel each time.

They spoke of what empowerment means to each of us. I'm still working on it, but I've come up with this so far: Being empowered is not leaving things to chance anymore. We must assure that doctors, the public, and we know about TB, how to stop it, and act on this information. Lucy Chesire, Advocates Corner discussion, mentioned that she had been "lucky" to have found the right doctor, or it was a coincidence that another friend (PATB) just happened to be there at the right time to assist her, or raise the question of ruling out TB as a possible diagnosis. We will continue to fall through the cracks if we don't take matters into our own hands. As the winner of this year's Stop TB Kochon Prize, and the first woman to be internationally recognized for her humanitarian efforts, I felt in awe of Lucy and very much in step with what, and how she expressed the need for PATB advocacy. I was telling Eva, that for the first time, I felt like I was exactly where I should be.

During his tour of *Nuestra Casa*, Chris told me he had no time to be afraid or embarrassed by others who wouldn't understand when he had to take his MDR injection in the sunny, yellow bedroom of *Nuestra Casa*--right in the middle of all our TBPV stories and images. Now his story and that amazing action, I could venture to allude to it as "performance art", will forever be a part of *Nuestra Casa*, part of my narration of the experience. He also allowed me to document everything through photos and gave his permission to use them in whatever way to further the TB cause. It was surreal and yet so appropriate.

And, finally, talking with Paul Thorn from the TB Survival Project, we pondered over how to encourage PATB to claim ownership of their disease, to proudly own their experience and make it personally

motivational, which would then hopefully translate into advocacy. I shared some of my thoughts on the differences he saw when comparing HIV+ groups as being more visible, vocal, demanding, unashamed, and taking great responsibility for their own health vs. PATB, who--remember what I told you about feeling like we'd been in jail-- don't want to revisit one of their lowest points. Personally, I know I stigmatized myself for infecting my family, I purposefully isolated myself and kept my feelings inward because I also didn't want to 'infect' anyone else with my depression, remorsefulness and negativity. I suggested that many PATB feel no control over their situation, just like we had no idea where we got the disease, we are not consulted about its treatment, and rarely connect with others in our same predicament who could serve as mentors or guides for us. Paul confessed that he learned more from other PLWHA than from his doctors or publications.

Since PATB feel out of control, we may feel as though we really can't significantly influence the course of the disease--we are sheep who want the experience to end quickly & quietly. Paul pounced on the word control when referring to the expression "TB control" vs. the HIV/AIDS prevention campaigns. Why is it that we only aim at controlling TB and not its prevention?? I remember when I switched my mindset from feeling like a victim with my medication to owning it, as Paul says "MY ARVS" not the meds the doctor gives me. It was my recovery, my health, my way of protecting those around me, and knowing my actions counted. Now, I would like to infect others with my positive view of TB, share my appreciation for the experience that showed me what I am capable of achieving, and to light a fire under them. Now, please share with me suggestions on how best to channel this energy.

I want to thank you, Romel Lacson, Teresa Ruggs, Eva Moya, the leaders of RESULTS Education Fund, and all the organizers, Blanca Lomeli, Bruno Ponçon, Martin Castellanos, Analicia, Adela, Martha Angelica; the TB Photovoice family, Claudia Leyva, Oscar Vasquez, Hilda Flores, Julia de Jesus Alcantara, Maria Luisa Gonzalez Barrios, Norma Iris Flores Bautista, Alma Rosas Samano, Adriana and Efrain Sanchez; and all the team formed by committed members of the *Nuestra Casa* family in Cancun, Quintana Roo to make this endeavor possible and fruitful for years to come. Meanwhile, visit the UNION and SOLUCION TB websites to see more on *Nuestra Casa*.

Nuestra Casa: Un Frente Unido de Personas Afectadas por la TB (PATB) y Salubristas
40^a Congreso de La Unión Contra la TB y Enfermedades Respiratorias
Cancún, Quintana Roo, México – Diciembre 3-7 del 2009
Rachel C. Orduño, Participante de Voces e Imágenes de la TB (Fotovoz)

La siguiente es una reflexión muy personal sobre los eventos y encuentros durante el 40^o Congreso de La Unión Contra la TB y Enfermedades Respiratorias que incluyo una familia muy unida de personas afectadas por la Tuberculosis (PATB), salubristas, activistas, y tomadores de decisiones unidos para la creación del *Mundo Latino* y en particular la exhibición de *Nuestra Casa*. Quiero empezar relatando una gran comparación hecha por uno de los miembros del equipo de *Nuestra Casa*: Así como en la película de "UP: Una Aventura de Altura" cada uno de los que participamos en el proyecto somos como los globos de helio que levantaron esta casa, levantamos la TB a las alturas de concientización, movimos y propulsamos nuestra experiencia de la TB a lugares remotos (como a los líderes de la Unión), para conectarnos con otros que comparten nuestros mismo sueños, para comunicar nuestra entereza y perseverancia como sobrevivientes de la TB y nuestro deseo de trabajar para mejorar la situación. Quizás nosotros levantamos *Nuestra Casa*, pero *Nuestra Casa* nos dio alas.

En cuanto a una evaluación de la exhibición de *Nuestra Casa* sobre la respuesta y el impacto para los cientos de personas que la visitaron, aparte de los comentarios hechos en el tendadero y voceados a otros compañeros, yo solo pude medirlos en la cantidad de lagrimas y abrazos que di y recibí durante los recorridos. Forje alianzas con los proveedores de salud que van más allá de sus deberes para asegurar que se hagan diagnósticos a tiempo, que se cumplan los tratamientos, y que se apoye a PATB. Y también escuche unas historias personales muy conmovedoras sobre PATB cuyos familiares y/o amigos habían muerto por los malos diagnósticos, demoras en su tratamiento y complicaciones con otras condiciones. Pero los comentarios más complementarios y animadores fueron de PATB involucrados en abogacía como Chris Apollo y Lucy Chesire de Kenya y Paul Thorn de Inglaterra, quienes ven la necesidad de formar una red de apoyo para compartir ideas y así poder utilizar lo que ya funciona sin tener que empezar de cero cada vez.

Hablaron de lo que el empoderamiento significa para cada uno de nosotros. Yo todavía lo sigo contemplando, pero hasta hoy pienso: el estar empoderado quiere decir que ya no se dejan las cosas al azar. Debemos asegurarnos que los doctores, el público en general, y nosotras las PATB conocemos bien la TB, sabemos como detener la enfermedad y actuamos sobre esa información.

Lucy Chesire, en una discusión en la Esquina de la Abogacía, menciono que había tenido "suerte" de haber encontrado a un buen doctor, y que había sido una "coincidencia" que una amiga (PATB) había estado en el momento correcto para asistirle y sugerir que se hiciera la investigación para eliminar la TB como un posible diagnostico en su caso. Y lamentablemente, seguiremos a la merced de la mala o buena suerte si no nos responsabilizamos por aumentar consciencia sobre la TB. Hablando con Lucy, ganadora del premio Kochon de Stop TB y primera mujer reconocida internacionalmente por su trabajo humanitario, me sentía asombrada pero también muy identificada con lo que decía y como expresaba la necesidad de abogacía por las mismas PATB. Le decía a Eva Moya que por primera vez me sentía que estaba exactamente en donde debía estar.

Otro gran campeón y modelo a seguir fue Chris Apollo, también de Kenya. Durante su recorrido por *Nuestra Casa*, Chris me dijo que no tenia tiempo para el miedo y la vergüenza si acaso alguien no comprendiera su necesidad de tomar su inyección de medicamentos para tratar su MDR. Su doctor le administró la inyección en la alegre recamara amarilla de *Nuestra Casa*--justo en medio de todas las

historias e imágenes de los participantes de TB Fotovoz. Ahora la historia de Chris y esta manifestación, la cual casi se puede considerar una "puesta en escena", será parte de *Nuestra Casa*, parte de mi narración de la experiencia. Chris también me permitió documentarlo todo tomándole fotos y me dio permiso de utilizarlas de cualquier manera que ayude a la causa de la TB. Fue un evento sur real y sin embargo tan apropiado.

Y, finalmente hable con Paul Thorn del TB Survival Project, sobre como animar a PATB a sentirse en control de la enfermedad, de apropiarse orgullosamente de su experiencia y motivarse personalmente, lo cual idealmente se pudiera convertir en acciones de abogacía.

Yo compartí mis pensamientos sobre las diferencias que Paul veía al comparar a grupos de VIH+ que son más visibles, vocales, exigentes, sin pelos en la lengua y toman gran responsabilidad por su propia salud en comparación con PATB quienes no quieren volver a recordar esos momentos tan difíciles. Como una vez le mencione a Romel Lacson, fundador de TB Fotovoz, nuestra experiencia a menudo se siente como si hubiéramos estado en la cárcel, y cual ex-presidiario se siente con ganas de compartir aquello. Yo en lo personal, hoy reconozco que me estigmatice a mi misma por infectar a mi familia. A propósito me aislé y resguarde mis emociones para no "infectar" a alguien más con mi depresión, mis sentimientos de culpa y negatividad.

La sugerí a Paul que las PATB no sienten control sobre sus circunstancias. Así como no tuvimos ningún control sobre como adquirimos la TB, tampoco se nos toma en cuenta sobre el tratamiento y muy rara vez estamos en contacto con otros PATB quienes nos pudieran servir de mentores y guías. Paul confesó que él había aprendido sobre el VIH de otros que vivían con ese diagnóstico y poco de sus doctores o la literatura proporcionada. Ya que las PATB se sienten sin ningún control, también sentimos como que en realidad no podemos influir sobre el curso de la enfermedad--somos mansos corderos que deseamos que la experiencia termine pronto y en silencio. Paul se enfocó en la palabra "control" al referirse a la diferencia en las expresiones de "control de la TB" vs. las campanas de prevención de VIH/SIDA. Porque es que solamente aspiramos a controlar la TB y no a prevenirla?

Yo recuerdo cuando cambié mi perspectiva de sentirme como una víctima torturada por el medicamento a sentirme responsable por mis circunstancias. Como dice Paul, "son MIS antiretrovirales" no simplemente el medicamento que me da el doctor. Entonces me sentí dueña de mis actos, de mi salud, una aliada en mi recuperación y la protección de los que me rodeaban, comprendí que mis acciones tenían trascendencia.

Ahora quisiera infectar a otros de mi opinión positiva de la TB y compartir el aprecio que tengo por vivir esta experiencia que me enseñó lo que soy capaz de lograr. Quisiera motivarlos a unirse a nuestros esfuerzos. Por favor les pido que me den sugerencias de como canalizar esta energía.

Quiero dar las gracias a Romel Lacson, Teresa Rugg, Eva Moya, los miembros de RESULTS Education Fund; a los organizadores de la exhibición de *Nuestra Casa*: Blanca Lomelí, Bruno Poncon, Martín Castellanos, Analicia, Adela, Martha Angélica; a los compañeros invaluable apoyos solidarios de TB Fotovoz: Claudia Leyva, Oscar Vásquez, Hilda Flores, Julia de Jesús Alcántara, Maria Luisa González Barrios, Norma Iris Flores Bautista, Alma Rosas Samano, Adriana y Efraín Sanchez; y a todos los miembros de la familia que formamos en Cancún, Quintana Roo para realizar esta inolvidable experiencia cuyos frutos cosecharemos por mucho tiempo. Mientras nos volvemos a reunir, por favor visiten las páginas Web de la UNION y SOLUCION TB para ver más sobre *Nuestra Casa*.