

# TEJIENDO REDES

EL VIH VISTO A TRAVÉS DE

**14 ACTIVISTAS**  
DE LATINOAMÉRICA

---

**FRANK BÁEZ**

Con la colaboración de

Mirta Ruiz Díaz, Yari Campos, Benita Ramírez, Letis Hernández,  
Fernando Chujutalli Córdova, David González, Dionicio Ibarra,  
Verónica Russo, Marcela Romero, Matías Marín, Carlos Ibarra,  
Estela Carrizo, Guiselly Flores y Anthony Guerrero.



## **Tejiendo redes**

Tejiendo redes: el VIH visto a través de 14 activistas de Latinoamérica / Matías Marín ... [et al.]; prólogo de Sergio Rodrigo Montealegre Bueno. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO, 2021.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-813-011-8

1. VIH. 2. Enfermedades. 3. Mujeres. I. Marín, Matías. II. Montealegre Bueno, Sergio Rodrigo, prolog.

CDD 362.19697920098

Diseño de tapa: Pablo Amadeo

Ilustraciones: powerpaola

Diseño interior: Eleonora Silva

# **Tejiendo redes**

El VIH visto a través  
de 14 activistas de Latinoamérica

**Frank Báez**





**CLACSO**

Consejo Latinoamericano  
de Ciencias Sociales  
Conselho Latino-americano  
de Ciências Sociais

### **Colección Red de Posgrados**

**Nicolás Arata** - Director de la colección

### **CLACSO Secretaría Ejecutiva**

**Karina Batthyány** - Secretaria Ejecutiva

**María Fernanda Pampín** - Directora de Publicaciones

### **Equipo Editorial**

**Lucas Sablich** - Coordinador Editorial

**Solange Victory** - Gestión Editorial

**Nicolás Sticotti** - Fondo Editorial

### **Equipo Red de Posgrados**

Alejandro Gambina, Camila Downar, Magdalena Rauch, Inés Gómez, Sofía Barbuto, Florencia Godoy y Alejandro Cipolloni

### **Coordinación técnica**

**Andreina Quirós Vásquez** – Hivos

### **Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave**

Comunidad Internacional de Mujeres Positivas – ICW Latina

Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas – MLCM+

Red Centroamericana de Personas con VIH – REDCA+

Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH – J+LAC

Red Latinoamericana de Personas con VIH – RedLa+

Coalición Internacional para el acceso y preparación de tratamientos – ITPC/LATCA

Gay Latino, por los hombres que tienen sexo con hombres – GayLatino

Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans – RedLacTrans

Red Latinoamericana de Personas que usan Drogas – LANPUD

Plataforma Latinoamericana de Personas que Ejercen el Trabajo Sexual – PLAPERTS



LIBRERÍA LATINOAMERICANA Y CARIBEÑA DE CIENCIAS SOCIALES

**CONOCIMIENTO ABIERTO, CONOCIMIENTO LIBRE**

Los libros de CLACSO pueden descargarse libremente en formato digital o adquirirse en versión impresa desde cualquier lugar del mundo ingresando a [www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana](http://www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana)

*Tejiendo redes: el VIH visto a través de 14 activistas de Latinoamérica* (Buenos Aires: CLACSO, octubre de 2021). ISBN 978-987-813-011-8

© Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales | Queda hecho el depósito que establece la Ley 11723.

El contenido de este libro expresa la posición de los autores y autoras y no necesariamente la de los centros e instituciones que componen la red internacional de CLACSO, su Comité Directivo o su Secretaría Ejecutiva.

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su almacenamiento en un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio electrónico, mecánico, fotocopia u otros métodos, sin el permiso previo del editor.

La responsabilidad por las opiniones expresadas en los libros, artículos, estudios y otras colaboraciones incumbe exclusivamente a los autores firmantes, y su publicación no necesariamente refleja los puntos de vista de la Secretaría Ejecutiva de CLACSO.

**CLACSO. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales - Conselho Latino-americano de Ciências Sociais**

Estados Unidos 1168 | C1023AAB Ciudad de Buenos Aires | Argentina

Tel [54 11] 4304 9145 | Fax [54 11] 4305 0875 | [clacso@clacsoinst.edu.ar](mailto:clacso@clacsoinst.edu.ar) | [www.clacso.org](http://www.clacso.org)

# Índice

Prólogo. Le queda un año de vida .....	9
<i>Sergio Rodrigo Montealegre Bueno</i>	
Introducción.....	13
<b>1. Matías Marín (Chile).....</b>	<b>19</b>
Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH	
<b>2. Mirta Ruiz Díaz (Paraguay).....</b>	<b>29</b>
Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas	
<b>3. David González (Ecuador).....</b>	<b>41</b>
Plataforma Latinoamericana de Personas que Ejercen el Trabajo Sexual	
<b>4. Anthony Guerrero (Ecuador).....</b>	<b>51</b>
Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH	
<b>5. Yari Campos (Panamá).....</b>	<b>61</b>
Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas	
<b>6. Letis Hernández (Honduras).....</b>	<b>87</b>
Red Centroamericana de Personas con VIH	

<b>7. Benita Ramírez (Honduras)</b> .....	99
Comunidad Internacional de Mujeres Positivas	
<b>8. Dionicio Ibarra (México)</b> .....	109
Plataforma Latinoamericana de Personas que Ejercen el Trabajo Sexual	
<b>9. Carlos Ibarra (México)</b> .....	123
Gay Latino, por los hombres que tienen sexo con hombres	
<b>10. Fernando Chujutalli Córdova (Perú)</b> .....	137
Coalición Internacional para el Acceso y Preparación de Tratamientos	
<b>11. Guiselly Flores Arroyo (Perú)</b> .....	153
Red Latinoamericana de Personas con VIH	
<b>12. Verónica Russo (Argentina)</b> .....	169
Red Latinoamericana y del Caribe de Personas que usan Drogas	
<b>13. Marcela Romero (Argentina)</b> .....	177
Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans	
<b>14. Estela Carrizo (Argentina)</b> .....	189
Red Latinoamericana de Personas con VIH	
Sobre el autor .....	205



## Prólogo

# Le queda un año de vida

Hace muchos años que no pensaba en lo que significó la frase “le queda un año de vida”, que me dio un médico un día de octubre de 1994. Después de reflexionar en cada uno de los testimonios de vida, de luchas, de encuentros y de desencuentros de los protagonistas, no puedo dejar de pensar en que mi vida no acabó un año después de aquella fecha, sino que fue el momento de tomar mi propio bollo de hilo y, con aguja en mano, empezar a tejer. En ese tejido me fui encontrando con cada uno de los seres que hoy se desnudan para dar un poco de ellos, para contar lo que significaron sus vidas, sus luchas, sus encuentros, sus desencuentros, sus amores y sus desamores. Estoy seguro de que en cada una de las puntadas de vida que se daban, a diferencia de las puntadas en un telar, no había opción de deshacer las puntadas y de volver a hacerlas, sino que había que seguir adelante y tejer, a medida que las oportunidades se daban.

Son un poco más de cuarenta años de historia del VIH en el mundo y de historias de vida de quienes lo vivimos. Desde los primeros casos en América Latina, a inicios de los ochenta y con más ahínco a inicios de los noventa, desde la sororidad (sin tener claro lo que ello significaba en aquella época), algunas personas comenzaban a levantar la voz para decir: “Quiero vivir, necesito vivir y tengo derecho a

vivir”. Muchas de esas voces aún resuenan en mi mente; eran voces de personas que habíamos sido condenadas a muerte por nuestros sistemas de salud. Recordar esas voces es mantenerlas vivas en la historia de los movimientos sociales. Es también recordar que sus luchas, transformadas, continúan presentes en nuestros países y que, aunque no todas tengamos las mismas puntadas en el tejido de esta historia, sus puntadas son necesarias e indispensable en el tejido que hoy llamamos “redes”.

Y aunque la historia de las redes de América Latina no comienza con los autores de estas páginas, sí recogen el legado de muchas otras personas que ya no están en este mundo, pero que nos inspiraron para dar la cara y tomar las riendas de nuestras vidas; para que no fuese un solo año de vida, sino muchos años más.

Cada una de las historias que encontrarás en este libro son una forma de decir: “Aquí estoy y tengo derecho a vivir, y así como yo tengo derecho a vivir tú también lo tienes. Toma mi mano y luchemos juntas por nuestra vida”. Por lo tanto, son historias que se tejen en unicidad y poco a poco ese tejido se encuentra con otros tejidos hasta armar el telar las redes.

Mi tejido en soledad comenzó en 1994 y seis años después, en el primer Foro Latinoamericano y del Caribe de 2000 (Río de Janeiro, Brasil), conecté con otras redes. La primera fue la Red Latinoamericana de Personas Viviendo con VIH/sida (REDLA+), en la que me invitaron a conocer más de su trabajo articulado con los representantes de los países de América Latina. No habían pasado cuatro años cuando mi mundo ya formaba parte de las redes. Además de REDLA+ estaban otras, como el Consejo Latinoamericano y del Caribe de organizaciones no gubernamentales con servicios en VIH/sida (LACASSO), la Red Latinoamericana y del Caribe de personas Travestis, Transexuales y Transgéner@s (RedLacTrans), la Red de Mujeres Trabajadoras Sexuales de Latinoamérica y el Caribe (RedTrasex), la Red Centroamericana de Personas que Viven con VIH-Sida (REDCA+), la Comunidad Internacional de Mujeres Positivas (ICW Latina), la Asociación Latino Americana de Gays (ASICAL), la Coalición

Internacional para el Acceso a Tratamiento (CIAT), el Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+); entre otras tantas, como la Coalición Internacional para el acceso y preparación de tratamientos (ITPC-LATCA), la red GayLatino, la Plataforma Latinoamericana de Personas que Ejercen el Trabajo Sexual (PLAPERTS), la Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH (J+LAC), la Red Latinoamericana y del Caribe de Personas que usan Drogas (LANPUD), y por qué no International Network of Religious Leaders Living with and Personally Affected by HIV and AIDS (INERELA+).

Intentar escribir sobre el recorrido con las redes y de las redes tomaría unas cuantas páginas, por no decir cientos de páginas, por lo que solo me centraré en los acontecimientos recientes que llevaron a algunas de ellas a conformarse en lo que hoy se conoce como la Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP y PC).

Antes de noviembre de 2017 el Fondo Mundial financiaba cuatro propuestas de redes regionales, como la de REDCA+, RedTrasex, ICW Latina y la RedLacTrans. Cada una de ellas tenía sus propios enfoques, mecanismos y estrategias para abordar el tema de VIH de sus poblaciones. A inicios de noviembre de 2017, durante el Tercer Foro Latinoamericano y del Caribe sobre sostenibilidad de la respuesta al VIH, el Fondo Mundial presentó una iniciativa a las redes para que elaboraran una única propuesta de respuesta integrada desde las personas con VIH y poblaciones clave. La ICW Latina, en su foro de alto nivel, celebrado en San José (Costa Rica) durante el mismo mes, abrió un espacio de trabajo consensuado entre nueve redes de las doce que estaban presentes en la región latinoamericana.

El inicio de esa reunión no fue fácil. Tuve que esperar por más de dos horas en el *lobby* del hotel, mientras las secretarías de las redes permitían que las acompañara en el proceso. Fue un momento muy difícil en el que pensé que sería mejor que fuera 1994 y que mi año máximo de vida se hubiera cumplido. Al final del día, y después de más de ocho de trabajo conjunto, me alegré de que esa predicción no se hubiera cumplido y de que veintitrés años después yo hiciera

parte del trabajo conjunto de las redes —para ese momento, se habían puesto de acuerdo en trabajar para mejorar la calidad de vida y el disfrute de los derechos humanos de las personas con VIH y de las poblaciones clave en América Latina.

El trabajo no terminó allí. Después de ese momento los días fueron largos, las noches interminables y los diálogos edificantes. Y hoy contamos con activistas resilientes que, desde sus propias trincheras, se atreven a seguir alzando la voz, su voz para llegar en algún momento de decir juntos, juntas y juntas: “El sida no es un problema de salud pública, en el que todas las personas tenemos los mismos derechos. Los sistemas de salud y comunitarios son sostenibles gracias a la resiliencia de las personas y activistas que se atrevieron a tejer redes”.

*Sergio Rodrigo Montealegre Bueno*

## Introducción

A principios de 2021, CLACSO me contactó para que hiciera un libro sobre las historias de las, los y les activistas del VIH en Latinoamérica y sus redes de activismo. Acepté la encomienda con mucho entusiasmo y de inmediato me puse a leer toda la literatura existente sobre el VIH. Además de títulos reconocidos como *El sida y sus metáforas* de Susan Sontag, *Más grandes que el amor* de Dominique Lapierre o *Loco afán: crónicas de sidario* de Pedro Lemebel, consulté una serie de informes, y hasta vi películas y documentales. De ese modo fui comprendiendo lo importante que era que en nuestra región tuviésemos un libro que reuniera las voces, las experiencias y el trabajo del activismo del VIH.

A esto hay que sumarle que estamos en un momento propicio para ver con mayor perspectiva el fenómeno de esta pandemia: en este 2021 se cumplen los cuarenta años de la primera descripción clínica de casos de lo que se conoció como el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida). En 1983, dos años después de dicha descripción que se publicó en un boletín de medicina estadounidense, se identificó al VIH en los laboratorios del Instituto Pasteur de París. Aunque primero se lo denominó Virus Asociado a Linfadenopatía (LAV) y, luego, HTLV-III, tuvieron que pasar unos años para que la Organización Mundial de la Salud (OMS) acordara llamarlo como lo conocemos hoy: Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Todos estos datos son harto conocidos y son característicos de esos años que se conocen como la edad media del VIH. A lo largo de estas cuatro décadas, múltiples organismos calculan que casi 40 millones de personas han fallecido de sida en todo el mundo. Además, de acuerdo con el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), unos 38 millones de personas tienen VIH, se infectan cerca de un millón de personas anualmente y fallecen unas 700 mil por año. A esto hay que sumarle que, por primera vez en diez años, se testea una vacuna (Mosaico) contra el VIH, que ya pasó de la fase III. También está la circunstancia de que nos encontramos en medio de otra pandemia, la de la COVID-19.

Definitivamente, la coyuntura es ideal para debatir el tema del VIH y quien mejor que las y los activistas de nuestra región para dilucidar, para contarnos las terribles experiencias de ver morir a parejas y a personas cercanas, para hablarnos de la desesperación, el ostracismo y el terror padecido. Pero también, para que nos cuenten cómo a pesar de los estigmas, del desamparo y de las limitaciones, lograron buscar soluciones, se reunieron, organizaron y crearon un mejor futuro para las nuevas generaciones. Por lo tanto, es imposible escribir sobre el VIH sin acercarse a los movimientos de activistas, a sus redes y a sus organizaciones. Las redes surgieron en los noventa, de manera espontánea, para buscar soluciones ante la pandemia del VIH, para incidir en las políticas de salud de los gobiernos de nuestra región y para dar a conocer una realidad con la que viven 2,1 millones de personas en Latinoamérica. CLACSO me puso en contacto con el Proyecto Alianza de Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP y PC)-HIVOS, que aglutina un gran número de redes de la región. Dicho proyecto se compone de seis redes: Comunidad Internacional de Mujeres Positivas (ICW Latina), Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+), Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCA+), Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH (J+LAC), Red Latinoamericana de Personas con VIH (REDLA+) y Coalición Internacional para el acceso y preparación de tratamientos (ITPC/LATCA). También, forman parte cuatro redes de

poblaciones clave: GayLatino, una red de personas que trabajan por la respuesta efectiva al VIH y por los derechos de varones gays y bisexuales latinos; la Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans (RedLacTrans); la Red Latinoamericana de Personas que usan Drogas (LANPUD); y la Plataforma Latinoamericana de Personas que Ejercen el Trabajo Sexual (PLAPERTS).

Trabajé, exclusivamente, con dichas redes y con sus referentes de varios países de la región. El primer paso fue crear un cuestionario para la entrevista, que abordase diferentes cuestiones: su historia de vida (cómo empezaron con VIH, los estigmas y la desinformación sobre la pandemia, el acceso a antirretrovirales), su activismo (cómo se interesaron por el activismo, cómo se establecen las redes, cuáles son las leyes de VIH, cómo es la sucesión generacional) y la relación entre la pandemia del VIH y la pandemia de la COVID-19. Fui muy cuidadoso con el diseño del cuestionario y le pedí a las redes y a las y los activistas que lo revisaran y me enviaran sus opiniones y sus comentarios al respecto. Una vez listo el cuestionario, lo apliqué de una manera inclusiva: consideré el género, los distintos países de la región y las diferentes generaciones.

Las entrevistas empezaron en febrero de 2021 y finalizaron en septiembre de 2021. El grupo de activistas que entrevisté es el siguiente: Mirta Ruiz Díaz (Paraguay), Yari Campos (Panamá), Benita Ramírez (Honduras), Letis Hernández (Honduras), Fernando Chujutalli Córdova (Perú), David González (Ecuador), Dionicio Ibarra (México), Verónica Russo (Argentina), Marcela Romero (Argentina), Matías Marín (Chile), Carlos Ibarra (México), Estela Carrizo (Argentina), Guiselly Flores (Perú) y Anthony Guerrero (Ecuador).

Dadas las restricciones relacionadas con la pandemia por la COVID-19 era impensable viajar a entrevistar a las y los activistas, así que se hicieron a través de Zoom, la plataforma de video conferencia que en estos dos últimos años se ha vuelto símbolo del trabajo remoto. Por medio de la pantalla conversamos, aproximadamente, durante dos horas. Igualmente, hubo entrevistas que debimos repetir para abordar alguna pregunta que había faltado. Cada uno y cada una contaba con

un estilo particular: había quien tendía a lo anecdótico, a lo discursivo o a lo expositivo. También hubo mezclas de emociones: saltaban a relucir la rabia, las impotencias y las experiencias dolorosas y desesperantes, aunque eso sí, muchas eran relatadas con humor, con naturalidad y con elementos cotidianos. Por ejemplo, la activista panameña Yari Campos me contó que cuando ella y su marido fueron diagnosticados, lo primero que pensaron fue en hacerse un retrato familiar para que su hijo los pudiese recordar. “Tienes que poner buena cara —le decía Yaris a su marido—, que esta va a ser la última foto, seguramente, para que le quede al niño una buena foto de los papás”. También recuerdo a la activista hondureña Letis Hernández, que tenía miedo de transmitirle el virus a su familia y que me explicó que terminó botando a la basura muchos pollos. Cuando le pregunté la razón, me respondió: “Porque a veces uno se corta cuando está partiendo pollo. Al sentirme una cortadita, botaba la comida. Por el miedo. Entonces, si sentía que me pasaba algo y había sangre, me deshacía de lo que fuera”. Podría mencionar un montón de anécdotas más, pero estas dos sirven para dar a entender el tono de las entrevistas.

Durante el proceso de desgrabación comencé a preguntarme sobre la estructura del libro: ¿cómo iba a contar estos testimonios?, ¿haría un reportaje en tercera persona parafraseando las entrevistas o las citaría de tanto en tanto? A medida que oía las grabaciones y que me topaba con algunos testimonios desgarradores, recordaba unos versos del poeta alemán Hans Magnus Enzensberger que forman parte del poema “Nuevos motivos por los que los poetas mienten”, que dicen:

Porque de hecho es otro,  
siempre otro,  
el que habla,  
y porque aquel de quien se habla  
calla.

Comprendí, entonces, que las y los activistas debían contar su historia en primera persona, sin ningún intermediario. No me necesitaban en el texto. Lo que debía hacer era desaparecer tras bambalinas



y dejar que ellas y ellos presentasen sus testimonios en monólogos. Mi trabajo consistió en lograr que esos monólogos resultaran atractivos y estimulantes. Así que los leí muchas veces para darles fluidez, para descubrir su prosodia y su música primordial. Transformar lo oral en escrito resulta toda una hazaña. Cuando conversamos nos expresamos con gestos, pestañeamos, movemos la cabeza o hacemos ademanes de cualquier tipo; son formas de comunicación imposibles de trasladar al papel. Por lo tanto, para que no se perdieran o confundieran las ideas o las anécdotas, tuve que editar el texto al máximo, corregir la sintaxis, eliminar pasajes completos, cortar párrafos innecesarios, repeticiones y obviedades; cambiar de posición oraciones y párrafos. Todo esto lo hice con mucho esmero y respetando sus modos de expresarse, sus opiniones, sus particularidades y su lenguaje. Inmediatamente edité las entrevistas, se las envié para que las comentaran y corrigieran cualquier error. A modo de presentación, redacté una pequeña biografía para cada testimonio, cuyo fin es familiarizar al público lector con cada activista.

*Tejiendo redes: el VIH visto a través de 14 activistas de Latinoamérica* es un libro coral, un carrusel de anécdotas, historias, opiniones y análisis sobre una de las grandes pandemias de nuestro tiempo. Sin embargo, como un libro no basta para agotar la historia de las redes de activistas, que es bien extensa y compleja, espero que este volumen sea el primero de muchos.

Quiero agradecer a CLACSO (especialmente a Nicolás Arata y Camila Downar), al Proyecto ALEP y PC-HIVOS (especialmente a Andreína Quirós Vásquez) y, sobre todo, a ese conglomerado de activistas que fueron tan amables y pacientes conmigo, por la oportunidad de permitirme adentrarme en este tema tan complejo y duro y al mismo tiempo fascinante y alentador. Debo añadir que conocerles me ha enriquecido, me ha entusiasmado y me ha demostrado que existen personas con una enorme generosidad que velan por que el mundo sea un lugar digno y decente. Espero que el público descubra la enseñanza de vida y de moral que hay detrás de cada testimonio.



# 1.

## Matías Marín (Chile)

### Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH

*Matías Marín tiene veintiséis años, es chileno y estudiante de periodismo del Instituto de la Comunicación e Imagen (ICEI) de la Universidad de Chile. Fue diagnosticado de VIH positivo en abril de 2018 en una jornada de prueba rápida realizada por dicha universidad. Es cofundador y actual presidente del Círculo de Estudiantes Viviendo con VIH (CEVVIH).*

*Esta agrupación acompaña a personas con VIH y trabaja por su desmitificación a través de talleres formativos y de vínculos con organizaciones de la salud. Su cuenta de Instagram (@CEVVIH) es seguida por más de 16.500 personas y ofrece mensajes e información de gran valor relacionados con el VIH.*

*Desde 2019 Matías administra el Instagram de la Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH (J+LAC) (@jovenesposlac) y forma parte de la Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP y PC).*

Me acuerdo de que cuando recibí el diagnóstico de VIH hice una especie de ceremonia con mi grupo de amigos más íntimos y les dije: “Bueno, aquí muere la persona que ustedes conocieron y nace una

nueva”. Y recuerdo que hicimos un cumpleaños con comida, con gorros de cumpleaños, y me compré una corona. Todavía celebro el 27 de abril como mi segundo cumpleaños.

Mi familia es bastante conservadora, es evangélica. Tengo ese pasado de la iglesia que chocaba con el otro mundo y con lo que yo quería hacer. Nací en la iglesia evangélica y asistí, un poco obligado, hasta los dieciocho. Cuando cumplí la mayoría de edad, dejé de ir, porque no coincidía con lo que quería ser. Así que el hecho de salir del clóset fue traumático, porque los evangélicos son muy conservadores; además, mi familia es Pentecostal, que son fundamentalistas religiosos. Pasar por ese proceso fue complejo. Me costó mucho salir de ahí, lograr decir quién era; me costó tiempo y mucha angustia. Me sentí mal conmigo durante varios años, desde que me di cuenta a los trece o a los catorce de que era gay, de que me gustaban los hombres.

\*

En los últimos diez años en Chile aumentaron, notablemente, los casos de VIH. La estrategia que estableció el gobierno fue hacer campañas masivas para llegar a todo el mundo y para que la gente pudiera conocer su diagnóstico.

Fui a hacerme el test durante una campaña de mi universidad. Si bien existe el cambio generacional, hasta ese momento no lo tenía claro, porque en Chile no hay educación sexual. Las campañas de prevención de VIH son bien malas, súper estigmatizadoras. No tenía tanta información y cuando me hice la prueba se me cayó el mundo. Para entonces, lo único que sabía era que me iba a morir, que era un poco la idea noventera de lo que es vivir con VIH. Le conté, superdramáticamente, a un amigo que es seropositivo. Él me contestó con una pregunta:

—Pero ¿de dónde sacas eso? Yo vivo con VIH desde 2014. Hay tratamientos, actualízate.

El acercamiento de las juventudes a problemáticas que no tenían las personas en los años noventa, relacionadas con el estigma y la

discriminación que siguen presentes, y la adherencia y el acceso al tratamiento son, creo, las problemáticas de hoy. Si bien hay tratamiento, no todos pueden acceder rápidamente.

\*

A mi hermana mayor le conté mi diagnóstico, ya que los organizadores de la Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH (J+LAC) me invitaron a un encuentro en Buenos Aires y no sabía cómo explicarles a mis padres que me iba de viaje. Ella me ayudó a inventar una excusa. Mis papás se enteraron cuando salí en el diario, un diario gratuito que se llama *Publimetro*, que lo entregan en la salida del metro. Recuerdo que un amigo que iba en el metro me mandó una foto en la que se veía a una persona leyendo mi entrevista. Me habían contactado de la universidad para entrevistarme.

—Oye —me dijeron—, te queremos hacer una entrevista sobre la organización, como estudiante destacado, y darles visibilidad a los jóvenes con VIH en Chile.

Me hicieron la entrevista y fue ultra súper salir del clóset. Ahí se enteró toda la gente de la iglesia. Fue difícil porque fue masivo, no tuve cómo esconderlo. Y fue inesperado. Yo, por ejemplo, no le había contado a mi abuela, pero una hermana de la iglesia la llamó y le dijo:

—Hermana, sabe que encontré esta noticia en el diario y sale su nieto.

Entonces, por más que intenté no decirle a nadie, al final se enteraron todos. Creo que fue la mejor forma, porque me hubiera costado más contar el diagnóstico si no hubiera salido en muchos medios. En lo personal, me pasó algo curioso: pensé que había vivido muchos años en el clóset y no quería volver a estar en otro clóset.

Después de la entrevista, que salió con mi foto, empecé a ser una persona visible en Chile. La confidencialidad, en mi caso, no funciona. La semana pasada fui a vacunarme contra la COVID-19, supuestamente no podían pedir ningún papel para las personas con VIH o

con alguna enfermedad. Y, aparentemente, uno aparece en el sistema. Entonces llegué y el tipo me preguntó:

—¿Y por qué viene a vacunarse?

—Porque vivo con VIH.

Y él se quedó impresionado y empezó a hablar despacito.

—Sí —murmuró—, se puede vacunar, no hay problema.

Cambió su modo de hablar, porque todavía existe eso de tener que ocultarse.

Lo que más me ha tocado recibir son comentarios por redes sociales. Cuando me hicieron la entrevista, salió en hartos medios de Chile, como en *La Tercera*, en *El Mercurio*. En esos portales los comentarios eran del tipo: “¿Por qué le dan pantalla a una persona así?”, “¿qué me importa lo que les pasa a los sidosos?”, o cosas por el estilo.

\*

He vivido toda mi vida acá, en Chile. Tengo veintiséis años, cuando me diagnosticaron estaba por cumplir veinticuatro y cursaba segundo año de periodismo. Desde ese momento, venía de varias organizaciones que activaban dentro de la diversidad sexual y la educación. En ese tiempo, participaba en la secretaría de sexualidad de género de mi universidad y en otros colectivos ligados al tema de la educación, la izquierda, etc. Soy de una generación que creció con movimientos sociales. En 2006 se vivió la revolución pingüina, que fue un paro estudiantil bien extenso. Se llamó la revolución pingüina porque los estudiantes acá usan camisa blanca y corbata azul, y las mujeres usan *junper*, vestido azul y camisa blanca, por lo general son polerones azul marino, y siempre dicen que parecen pingüinos. Fue el despertar de Chile, porque durante muchos años no hubo movilizaciones, y la de 2006 fue la gran movilización que hubo en el país.

En 2011, cuando estaba en la secundaria, fue el gran movimiento estudiantil en Chile. Esa vez no aprobé el año porque estuve desde abril hasta enero sin clases. Tengo esa herencia del activismo. De ahí partieron las ganas de querer participar de movimientos sociales. En

2018, al recibir el diagnóstico, tuve el apoyo de un amigo que era seropositivo y que tenía diagnóstico confirmado.

—¿Por qué no hacemos algo? —me preguntó.

Sin conocer mucho la red J+LAC, creamos una organización que se llama Círculo de Estudiantes Viviendo con VIH (CEVVIH). Empezamos a organizarnos acá, muy asociados a lo estudiantil; empezó a llegar gente y así conocimos a una chica que participaba de otras redes. En aquel tiempo, no conocíamos las redes latinoamericanas, solo nos centrábamos en ser estudiantes y en vivir con VIH, lo que implicaba ciertas cosas. Por ejemplo, muchas veces tenía que hacerme un estudio médico y tenía un examen en la universidad. Entonces, ¿cómo justificaba mi ausencia? Empezaba todo un drama con respecto a la confidencialidad y con el hecho de que no debería dar ninguna justificación sobre mi seropositividad.

Una de las cosas que nos propusimos al crear CEVVIH fue tener una red de apoyo para las personas que recibían el diagnóstico y que estaban desorientadas. El acceso a la medicación y los exámenes es bastante burocrático. No es tan fácil como ir al médico y ya. Hay que hacer un ingreso. A mí me tocó ir primero a la psicóloga del hospital para que autorizara la ingesta. Tuve que asistir a una charla de la farmacéutica del hospital, en la que explicaban qué era lo que iba a tomar. Y claro, sin el apoyo y el seguimiento de una persona, no lo iba a lograr. Es bastante complejo si no conoces a nadie. Por esa razón creamos una guía de apoyo.

La guía es un paso a paso. Si ya tienes el resultado positivo, confirmado por el Instituto de Salud Pública de Chile —porque si no está confirmado no se puede acceder al servicio, que es un papel certificado—, puedes tener un tratamiento gratuito para evitar la repetición. Luego, te diriges a un servicio de salud que tenga unidad de infectología y pides una hora con una matrona. Ahí te hacen el ingreso, llenas formularios y luego esa persona te da unos papeles (para toma de muestra, radiografía, psicología, farmacia). Después de eso debes pedir una hora con el infectólogo con todos los resultados. Entonces te asignan un medicamento y, tras asistir a la charla con la

farmacéutica, te entregan el medicamento. Ese es el proceso. Pueden pasar meses. A mí me diagnosticaron en abril y me entregaron el medicamento en octubre.

\*

Hoy el CEVVIH forma parte de red J+LAC. Está compuesta por distintas redes, no es centralizada, son las redes nacionales que hacen que la organización exista a nivel transversal. Funciona como apoyo y coordinación entre las distintas redes nacionales. Yo me uní en 2018, pero la Red existe desde 2012. Así que podría decir que formo parte de una nueva generación, porque la Red establece que hasta los veintinueve años se puede ser parte, para que siga siendo de jóvenes. Igual, el rango etario depende de cada país; en Chile es hasta los veintinueve, pero varía según el país.

Los organizadores de la red J+LAC me invitaron en septiembre de 2018 a un encuentro en Buenos Aires. Se trataba de la consulta ACT!2030, realizada en distintos países de Latinoamérica para dar seguimiento a los gobiernos en el cumplimiento de las metas fijadas en 2015 por los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en torno al VIH, específicamente, sobre la erradicación de la epidemia del VIH/sida para el año 2030. Esta actividad contó con el apoyo directo del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA).

Horacio Barreda, el coordinador de la Red, me dijo:

—Por primera vez me llegan cinco solicitudes de personas de Chile. Nunca nos había pasado, no existían asociaciones de jóvenes.

Lo que sucedió fue que había convocatorias. En 2017, por ejemplo, hubo un encuentro en Cuzco y asistieron dos personas de Chile que no eran parte de organizaciones, sino que eran activistas sueltos. Ahora llegaban cinco solicitudes de CEVVIH, porque nosotros éramos cinco y los cinco postulamos. Era bastante importante en ese momento saber que existían personas seropositivas en otros países. Al final fui seleccionado y viajé a Buenos Aires. También viajé con



una chica que postuló en nombre de Comunidad Internacional de Mujeres Positivas (ICW Latina). Fue un éxito total porque postulamos varias personas de Chile y de dos organizaciones distintas.

CEVVIH se fue acercando a la red J+LAC. Como estudiante de comunicación me interesó trabajar con personas encargadas del manejo de redes sociales. En 2019 me propusieron que administrara el Instagram. Así fui escalando y el año pasado, entre enero y febrero, cuando se empezó a redactar la propuesta del plan de comunicaciones del primer año de la Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP y PC), Horacio me dijo que necesitaba apoyo para escribirlo y, como esa es mi área, pues le ayudé a redactar el proyecto. Luego, cuando se aprobó, se hizo una convocatoria abierta para ser coordinador de comunicaciones y yo postulé, y quedé.

\*

Lo principal ha sido poder llegar a personas jóvenes, adolescentes, para establecer un espacio de contención y de acompañamiento, como esto que expliqué de agarrar a la persona y dejarla con su pastilla. Esa es la principal misión y el objetivo que tenemos en CEVVIH. Ahora han surgido otras organizaciones de jóvenes, pero tampoco es algo masivo. Sabemos que en Chile se han diagnosticado casi 40 mil personas y la mayoría son jóvenes y adolescentes. De hecho, es el principal público afectado en el país. Entonces, sabemos que existe mucha juventud y que, de hecho, nosotros partimos en Santiago, pero existe sede en Valparaíso (donde hay personas que son parte de la organización) y también hay una en Concepción (hay personas de Rancagua, de Coquimbo y de otras ciudades de Chile). Tenemos gente en distintos puntos del país.

Acá entra el tema de la prevención: realizamos charlas, participamos en stands y en foros. Antes lo hacíamos presencial, ahora con la pandemia de la COVID-19 ha sido todo virtual, dentro de espacios universitarios y de colegios. Hacemos jornadas de prevención, que es

lo que recomienda ONUSIDA, y campañas en redes sociales desde la cuenta de Instagram de CEVVIH.

Ahora estamos haciendo una en la que salen distintas personas con mensajes. Ponemos a personas seropositivas para darles visibilidad, porque el VIH siempre fue algo que no tiene rostro; es como una historia de algo que puede pasar, pero nunca se ve a nadie. Entonces hacemos que veas a alguien para que digas: “Esa persona vive con VIH”. Me parece que si no existe esa visibilidad seguirá siendo algo oculto, donde la moral va a tratar de ponerse por encima y de seguir ocultando esa realidad.

Dentro de CEVVIH tenemos jornadas de formación en distintas temáticas. Hay un compañero bioquímico que nos ayudó a conocer sobre los efectos secundarios del medicamento. Otro que es administrador público y nos apoya para conocer normativas, gobernanzas, todo el ámbito legal. Y como yo estudio comunicación, me dedico, junto con otros, a hacer campañas acerca de cómo se debe comunicar el VIH.

Hasta ahora esa fue mi formación. Además, estoy inscripto en el Diploma Superior en VIH y Salud Colectiva que se va a realizar con CLACSO. Este año también estoy haciendo un diplomado de periodismo y VIH, que está organizado por la Red Latinoamericana de Periodistas en VIH y sida.

A mi parecer, heredamos muchas cosas de las estructuras de las organizaciones que llevan más años y que libraron una lucha de la cual me siento agradecido. En Chile había que participar en una tómbola —no sé cómo era en otros países— en la que metían los nombres de las personas y sacaban un nombre al azar, y a esa persona le tocaba la medicación. Era muy duro, a mí no me tocó vivirlo, porque hubo una lucha para conseguir que existiera una ley de sida en Chile y que se garantice el tratamiento y la confidencialidad del diagnóstico.

Dicha ley se incorporó a las garantías explícitas de salud, que hacía que el tratamiento fuera gratuito para las personas en el sistema público. Pero hay otras luchas que están relacionadas con ponerle

fin a la pandemia: tenemos que disminuir la cantidad anual de casos, que las campañas de prevención sean efectivas, promover la educación sexual, ya que mientras no haya educación sexual efectiva seguirán no solo los casos de VIH, sino de otras enfermedades de transmisión sexual (ETS), embarazos adolescentes y distintas problemáticas relacionadas con la sexualidad. Entonces, desde mi perspectiva, nuestra labor como jóvenes está orientada hacia otras áreas: la disminución del estigma, la discriminación, el acceso a la terapia antirretroviral para todos; porque no es lo mismo mi caso aquí en Santiago que tener VIH en una región extrema del país. Ese tipo de situaciones son las que debemos modernizar y cambiar para tener un avance en la disminución de nuevas infecciones tanto en Chile como Latinoamérica y en el mundo.

\*

Creo que lo más interesante que me ha pasado fue dedicarme al activismo. De hecho, hace tres años no pensaba que iba a estar en una organización, que además es internacional, y que, por consiguiente, yo sería un activista a nivel latinoamericano, sobre todo, porque tenía otros intereses dentro del periodismo: me gustaba mucho la radio, pero ahora no tanto. Me di cuenta de que me gusta la comunicación dentro de la organización, las relaciones públicas, la comunicación corporativa. Me ha cambiado en lo interno y me ha forjado una identidad.

Hacer activismo y tener el diagnóstico me ayudó para saber quién soy y qué voy a hacer de ahora en adelante. Hasta ese momento no lo tenía muy claro, solo sabía que era gay, no tenía más. Me pasaba incluso con la carrera; antes había estudiado dos carreras que no me habían gustado, estaba un poco perdido en la vida y el diagnóstico me sirvió para centrarme. En fin, gracias al activismo he llevado el diagnóstico de una manera mucho más simple, siento que me ayudó, en un principio, a asumirme: “Sí, esto soy. No tengo que esconderme, no puedo volver atrás porque no existe una cura, por lo que voy a seguir siendo seropositivo. Si no lo asumo yo, no lo va a asumir nadie por mí”.



## 2.

### Mirta Ruiz Díaz (Paraguay)

#### Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas

*Mirta Ruiz Díaz es conocida en Paraguay porque impulsó la Ley N° 3940/09, del 14 de diciembre de 2009, que garantiza los derechos de las personas con VIH. Además, en 2019, junto con un colectivo de profesionales, y luego de una espera de más de cincuenta años, conquistaron la Ley N.º 6220, que regula el ejercicio profesional del Trabajo Social en el Paraguay.*

*Su presencia en el activismo de su país ha sido de vital importancia. Fue fundadora de la Fundación Vencer, organización que nuclea a personas con VIH, y de la Red de ONGs que trabajan en VIH/sida. Formó parte del Movimiento nacional contra la violencia y abuso sexual y de la Red Contra Toda Forma de Discriminación. Actualmente, es directora de Enlace Centro de Desarrollo Humano, una organización que trabaja por los derechos sexuales y reproductivos.*

*Más allá de las fronteras de Paraguay, es conocida por ser una de las fundadoras del Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+), una red de apoyo a las personas con VIH, fundada en 1998, que tiene presencia en diecisiete países de América Latina y el Caribe. De acuerdo con su página web, se ha convertido en “un referente regional reconocido por*

*la promoción de políticas públicas en defensa de los Derechos Humanos de las mujeres con VIH/sida considerando la perspectiva de género”.*

*En 2009 los medios de comunicación la nombraron mujer destacada del año por instalado el tema de VIH/sida en el Congreso. Y en 2012 recibió, de Amnistía Internacional Paraguay, el Premio Peter Benenson para la defensa de los Derechos Humanos.*

*Mirta es la menor de seis hermanas. Sus padres son de un lugar llamado Puerto Pinasco, pero Mirta nació en Fernando de la Mora, en el departamento central. Se refiere con mucho cariño a sus progenitores. De su madre, la señora Mendoza, cuenta que es una mujer trabajadora y muy valiente, y explica que es toda una reliquia, puesto que ha pasado los ochenta y cinco años. En cuanto a su padre, el señor Ruiz Díaz, ya fallecido, lo recuerda con mucho afecto y dice que era un señor muy sabio, muy respetuoso y que le enseñó muchos valores. Considera que haber crecido en un hogar donde siempre tuvo cariño y fue aceptada la ha ayudado a enfrentar sonriente las vicisitudes de la vida.*

Mi punto de inflexión fue en 1996 cuando perdí a mi esposo y comencé a dedicarme al activismo en el Paraguay y a velar por los derechos humanos. Antes de eso, vivía en una burbuja y pensaba en el amor, la familia y el trabajo, y nunca, jamás, había escuchado sobre VIH, más que por *El Portador*, que creo que fue una de las primeras películas brasileras sobre el tema, y *Philadelphia*, que la protagonizaba Tom Hanks. Esas fueron las dos películas que había visto, y el tema del VIH era lejano, estaba lejos de mi contexto en Paraguay.

Todo empezó cuando mi esposo se enfermó de lo que se pensaba que era una meningitis. La enfermedad se agravó con el tiempo y él se debilitó tanto que tuvieron que internarlo. Falleció un 19 de septiembre, el día de mi cumpleaños. Cuando fui al hospital a retirar los estudios y todas sus pertenencias, me enteré de que había sido diagnosticado con VIH. Apenas tenía veinticinco años, llevábamos tres años casados y habíamos procreado un niño. Así que tuve que asumir

el reto de enfrentarme al VIH sola, en una época en la que recién llegaban al Paraguay los primeros medicamentos antirretrovirales.

A principios de los noventa se había creado la Ley N.º 102/91 para tratar el tema del VIH, se creó de emergencia y resultaba extremadamente discriminatoria, ya que decía que eran los gais o las trabajadoras sexuales quienes tenían VIH.

Primero comencé a buscar, porque no había mucha información, y hasta ahora creo que el sesgo más grande sigue siendo la falta de información. Entonces, me enteré de que el VIH no se contagiaba, sino que se transmitía y que existían situaciones específicas de transmisión.

Conocí al doctor Edén Vera Cabral quien me orientó en esos momentos de incertidumbre y juntos creamos la Fundación Vencer, que fue la primera organización de personas con VIH en el Paraguay. Al conocerme, el Doctor me hizo ver que el VIH no era sinónimo de muerte, que cada vez había más tratamientos nuevos. Me preguntó por mi esposo y le dije que había fallecido muy joven, justo cuando aparecían los medicamentos. Pero mi mayor interés era mi hijo de un año y ocho meses.

Fui al laboratorio con mi hijo y nos hicieron los análisis pertinentes. Cuando recibí mi estudio ni me interesó, porque estaba sana, sabía que no iba a morirme mañana. Desde mi creencia hice un pacto con el ser superior y le dije: “Bueno, si yo tengo, genial, porque lo voy a aguantar”, pero lo único innegociable era mi hijo, no iba a aceptar que él tuviera.

Los resultados de mi hijo salieron negativos. Yo hablaba con el virus. Nos hicimos tan amigos. Le decía: “Yo no quiero verme así, yo quiero vivir mi vida y ver crecer a mi hijo”. Y mi hijo ya tiene veinticinco años. Ahora quiero ver crecer a mis nietas.

\*

En 1996 empezó a aparecer el cóctel de drogas para tratar el VIH en el Paraguay y había ciento cincuenta personas en tratamiento.

Durante ese período, un montón de personas fallecieron por falta de medicamentos y el programa solo bastaba para comprar ciento cincuenta antirretrovirales.

En Asunción había un hospital llamado Lacimet —hoy Instituto de Medicina Tropical (IMT)—, donde se atendía a todas las personas que tenían tuberculosis y una serie de enfermedades tropicales. En ese entonces, no era el hospital modelo que es hoy, más bien era un moridero, en el que no existían las condiciones requeridas para atender a las personas con una infección. A esto hay que sumarle que los médicos estaban saturados de trabajo y consideraban que los pacientes con VIH suponían unos terribles peligros de bioseguridad. Tanto era así que no se realizaban transfusiones ni otro tipo de intervenciones.

En ese hospital se trataron los ciento cincuenta pacientes con VIH que recibían los antirretrovirales. Sin embargo, el recurso del estado no alcanzaba para comprar los medicamentos con regularidad. El Paraguay tuvo doce desabastecimientos de medicamentos. Entonces, daban los medicamentos para los primeros seis meses y luego no aparecían para los otros seis. Cuando volvían a tomar le cambiaban los antirretrovirales, porque generaban resistencia a los fármacos disponibles y cosas así.

Fue por esta razón, y por otras más, que creamos nuestro primer grupo de autoayuda, la Fundación Vencer. Gracias a los lineamientos y las enseñanzas del doctor Edén Vera Cabral, empecé a capacitar a las personas con VIH y a sacarles el miedo para que se empoderaran. En ese entonces, había mucha discriminación y estigma en el Paraguay.

Siempre fui muy orgullosa en el sentido de que creo que a las personas hay que darles, no porque tengan VIH, sino porque son humanos, y la salud tiene que ser para todos: gays, trans, trabajadoras sexuales. Luché para el gay, para la trans, para la trabajadora sexual, para niños y niñas, para todo el mundo; quería una ley que beneficiara a todo un país, no a tal o cual persona.



Comprendí que había que cambiar el sistema y el sistema era la Ley N.º 102/91, que era discriminatoria y que planteaba, por ejemplo, que quienes tenían VIH eran homosexuales y que había que mantenerse aparte de ellos porque eran contagiosos. La ley tampoco garantizaba el acceso al tratamiento ni la prevención. No solo se trataba de pelear por el tratamiento y la medicación, sino también de luchar por la prevención y así evitar la transmisión del VIH. Además, para los que tenían VIH, asegurarles el control, el seguimiento y el acceso a los tratamientos.

¿Qué hacía yo? Escribía y registraba todo. ¿Cuántas veces hubo desabastecimiento?, ¿cuántas personas murieron?, ¿cuántas personas tuvieron resistencia a los fármacos? Todas las denuncias y las violaciones a los derechos humanos. En 2004 reuní esos datos y se publicó una sistematización titulada *Relevamiento de las principales debilidades en los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA en el Paraguay*. Fue publicada por la Fundación Vencer y por Base Investigaciones Sociales en noviembre de 2004.

Con eso se logró demostrar al estado que era mejor invertir en políticas de prevención y de medicamentos, y que estaban gastando el doble. Les mostramos cuánto se gastaba en la internación de cada persona, les explicamos cuánto perdía una familia cuando se moría alguien.

Cuando hicimos el Primer Encuentro Nacional de Personas Viviendo con VIH, que fue en 2004, había todavía desabastecimiento. Le entregué el documento publicado a la directora del Programa Nacional de Control del VIH/sida e ITS (PRONASIDA) y le dije que le daba la estrategia para que aprendiera a coordinar el programa nacional, y que renunciara si no iba a hacer su trabajo y se lo diera a una persona que pudiese garantizar nuestros derechos. Ese fue el último año que hubo desabastecimiento en el país.

Paraguay se presentaba siempre a las convocatorias del Fondo Mundial para la lucha contra el VIH/sida, la tuberculosis y la malaria (Fondo Mundial) y nunca ganamos porque los expertos eran de otros países y apenas conocían nuestra realidad. Entonces, me

invitaron a presentar mi trabajo en Perú. Ahí estaba la secretaria del Banco Mundial y le expliqué todo con lujo de detalles; es decir, la cantidad de personas que estaban en tratamiento y cómo el estado mentía al decir que eran solo trescientos, ya que había setecientos en lista de espera. La secretaria se puso de pie ante el Fondo Mundial y me preguntó si ese documento se había utilizado para elaboración de proyectos en el Paraguay. Le contesté que no, que nunca me lo habían pedido.

—Para la siguiente convocatoria —dijo—, quiero que ese documento sea parte de la propuesta del Fondo del Banco Mundial y que fundamente por qué en Paraguay se necesita dinero para salvar vidas.

Con esto se fortalecieron los servicios de salud y logramos, a través del Mercosur, que Brasil proveyera a Paraguay con medicamentos. Y los suministró por dos años, gratuitamente, para todas las personas. Paraguay pasó por un montón de temas violatorios por falta de recursos y le preguntábamos al jefe del programa por qué no hacían un *stock* por un año, como mínimo.

\*

Para la modificación de la ley creamos una mesa de trabajo que estaba integrada por las agencias de cooperación internacional y por las redes, y liderada por la Fundación. Lo primero que llevamos a cabo fue un plan de incidencia, que financió UNICEF y ONUSIDA. Ese plan era para aprobar la ley, pero también para crear una opinión favorable de la sociedad hacia el VIH. Ahí estuvo Nicolás Aguayo como director del PRONASIDA y yo como coordinadora de la mesa de trabajo por una ley de VIH/sida en el Paraguay, para poder sensibilizar, para entender que el VIH era un problema no solo de salud, sino de educación, un problema social.

La Ley N.º 3940/09 entró en vigor el 14 de diciembre de 2009. Fue una ley que creamos desde la sociedad civil. ¿Para qué sirve? Para garantizar el acceso a la prevención del VIH a toda la población, sin

discriminación; el acceso integral al tratamiento en VIH/sida y el respeto de los derechos humanos. El Hospital Lacimet —hoy IMT—, se convirtió en un hospital modelo, ya que hicimos tanta incidencia que hoy es uno de los mejores del Paraguay. También se ha descentralizado el programa en otras regiones, no solamente en Asunción.

Al poco tiempo de eso, en 2012, entregué la Fundación. Ya estaba bastante cansada, quería darme un tiempo para estudiar. Pero en 2013 se acercaron algunos jóvenes que militaban en la Fundación y me dijeron que ellos querían crear otra organización conmigo para trabajar y fortalecer otras áreas. Fue ahí que nació Enlace Centro de Desarrollo Humano. Trabajamos con énfasis en adolescentes y jóvenes, y nos enfocamos en la prevención, en los derechos humanos y en la investigación.

\*

Siempre estoy en los equipos de *lobby*, es algo que me apasiona, y sé cómo seducir a la gente que tiene poder. Hay gente que no quiere sentarse con las autoridades y yo toda la vida dije que, si quiero lograr una ley o quiero lograr algo, tengo que sentarme, necesariamente, con las autoridades para que ellos firmen, porque son ellos los que dictan las leyes. Lo hice con la ley del VIH y también con la ley de trabajo social.

Cuando me recibí de licenciada en Trabajo Social asumí el compromiso de lograr la ley para el trabajo social en el Paraguay. Me pregunté por qué no hacemos algo similar a la mesa de trabajo del VIH. Así que creamos una mesa para debatir. Puse a disposición el plan de incidencia para lograr la ley de VIH. Yo podía liderar ese proceso. Luego de cincuenta años y después de que se reuniera la mesa que aglutinó a muchísima gente, a siete unidades académicas de trabajo social y a no sé cuántos gremios, nos unimos para lograr la Ley N.º 6220/19, que regula la profesión de trabajo social en el Paraguay. En un año y siete meses logramos la ley de trabajo en el Paraguay, o

sea, después de cincuenta años en los que nadie se unió, nosotros nos unimos y lo logramos.

Hace poquito me pidieron que apoyara una la ley de fibromialgia y los apoyé con el plan de incidencia. También tienen una ley aprobada. Es decir, me encanta hacer *lobby* para lograr nuevas leyes, aunque hay algunas que todavía no se consiguieron. Desde hace quince años formo parte de la Red Contra Toda Forma de Discriminación (RCTD), que apoya la aprobación del Proyecto de ley contra toda forma de discriminación, y trabajamos para generar una corriente de opinión y acción favorable a la no discriminación en el Paraguay. De esta red participan treinta organizaciones que trabajan por los derechos humanos. Pero hasta la fecha, esa ley solo fue estudiada una vez por los congresistas y sigue siendo rechazada, porque diputados y senadores piensan que si tienen una ley contra formas de discriminación deberán permitir el casamiento gay, el aborto, y todo. Aquí, en el Paraguay, existen grupos fundamentalistas que son muy fuertes y que tienen una doble moral en el sistema legislativo.

Mirá, no tengo partido ni nada de eso, no soy colorada ni liberal ni nada, pero sé que los políticos son quienes tienen el poder para decir sí o no; por lo tanto, yo necesito sentarme en sus mesas para decirles: “Esto es lo que necesitamos”. Siempre me ponen al frente para decirles las cosas. La verdad es que me gusta, me apasiona, y en algún momento de mi vida tal vez me involucre en algo.

\*

Apenas había una sola organización internacional de mujeres con VIH: la Comunidad Internacional de Mujeres Positivas (ICW Latina). Las mujeres de Latinoamérica y el Caribe no nos sentíamos identificadas con la mirada internacional y no regional. Así que, en 1998, y en el marco de un foro en Bogotá, nació el Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+), del cual fui miembro fundadora. El grupo se formó con veintitrés mujeres de Latinoamérica y el Caribe. A la fecha, llevamos veintitrés años como

movimiento latinoamericano y en 2019 asumí el cargo de secretaria regional.

El principal logro de la red fue permanecer en el tiempo sin recursos. Contamos con migrantes y con mujeres con VIH. Para mí ese es un logro que no tienen otras redes; esa diversidad, esa unidad, eso de ser parte del movimiento y también ser parte de otras redes. Nosotras somos muy sororarias. ¿Sabes qué significa? Que somos como hermanas. Nosotras podemos hacer un evento y dormir todas en una pieza. Otra de las fortalezas de MLCM+ es que elaboraron un manual sobre las situaciones de las mujeres de varios países, sus condiciones de vida y sus historias con respecto al VIH. Además, poseen un planeamiento actualizado; tienen estrategias comunicacionales, plenarios mensuales y han sistematizado todo el trabajo.

Cuando asumí, mi primera misión, personal, fue sistematizar el trabajo del movimiento y tener todo registrado. Entonces, cuando nos hicieron nuestra línea de base las redes encontraron que el movimiento estaba muy bien estructurado, que tenía una bajada a las bases. Lo único que salió de nuestra línea de base y que debemos fortalecer, de hecho, ya decidimos que lo vamos a hacer, es nuestra personería jurídica.

Tenemos voluntarios en diferentes países. Puede ser parte del movimiento una persona con VIH o alguien que se abraza al objetivo institucional. Porque vos podés decir: "Soy del movimiento", pero no te ponés la etiqueta de "yo soy del movimiento porque tengo VIH". De esa forma también hemos ido creciendo. Tenemos una compañera cuyo esposo falleció y que sigue siendo parte del movimiento.

Ahora bien, dentro de nuestro documento rector (además de los liderazgos, de secretariado y otras cosas) tenemos que priorizar a las mujeres, sin desmerecer a alguien que no tenga VIH; si tiene la misma afinidad y abraza los objetivos del movimiento para nosotros es un gusto tenerla. De hecho, está Sandra, que es de Honduras y que es una de nuestras grandes líderes; una defensora de los derechos humanos, que actualmente se está candidateando para diputada en Honduras. También tenemos a Gina, una activista de México. Ambas

abrazaron esto afectadas de forma indirecta, no afectadas de forma directa.

\*

Los primeros días de la pandemia por la COVID-19 reunimos a las bases y nos pusimos al tanto de lo que estaba ocurriendo en sus respectivas regiones. La mayoría tenía los mismos problemas: falta de medicamentos y seguridad alimentaria que se agravaron con la situación. En el MLCM+ elaboramos una de las pocas estrategias regionales que se conocen para la COVID-19 y el VIH/sida. De ese modo, surgió la campaña Voluntariado por las Américas, en la que en cada país se suman voluntarios para apoyar a las bases y para hacer un trabajo colectivo para dar respuesta a las problemáticas. Cuando hicimos esta estrategia llegamos a diecinueve países. ¡Guau! ¡Diecinueve países se abrazaron en esta campaña!

Hicieron nexos con las cancillerías para que les llegara alimento o medicamento a las bases. Las compañeras juntaban donaciones para transportar alimentos y medicamentos. Realizaron talleres a través de *webinar* y publicaron “Estrategia COVID-19 VIH”, una guía pensada no solamente para esta pandemia, sino para otras que tengamos que afrontar en el futuro.

Entre el VIH y la COVID-19 hay ciertas similitudes, por ejemplo, en cuanto al estigma y la discriminación. En el Paraguay la gente quería saber quién tenía COVID-19 para escracharle, o no querían que nuestros paisanos ingresaran al país porque podían traer la COVID-19, o querían que los médicos dieran los nombres y los apellidos para apartarlos y meterlos en casas especiales. Eso mismo ocurrió con el VIH. Entonces, en el estudio establecimos esos puntos de comparación y también las diferencias, porque en el tema del VIH no se cerraron las fronteras ni afectó lo económico, como sucedió con la COVID-19, que tuvo una respuesta inmediata.

Otra cosa que generamos fue que los gobiernos se movieran mucho más rápido ante la COVID-19: aprobaron millones de dólares

para dar respuestas. La COVID-19 demostró que ningún estado está preparado para una pandemia y que el mundo es muy desigual.

\*

Paraguay ha cambiado muchísimo. Había mucho estigma, discriminación; había mucha violación a los derechos humanos. Se pensaba que si alguien tenía VIH se debía a que era un criminal. Desde nuestro activismo, empezamos a luchar con todas nuestras fuerzas para cambiar ese estigma. Me enfrenté a muchos diputados y senadores; le hice *lobby* al director de PRONASIDA. Todo eso con la intención de crear una opinión favorable de la sociedad ante el VIH. Cuando me invitaban a los programas, nunca me preguntaron si tenía VIH. Creo que pensaban que tenía porque era de una organización. Lo que logramos en el Paraguay fue el derecho a la confidencialidad: si no quieres salir a gritar “yo tengo VIH”, sencillamente no lo hacés. A nadie le sirve saber si tenés o no. Antes de la ley, si dabas positivo, los médicos llamaban a tu pareja para decirle o te obligaban a que tú se lo dijeras. Después de esta ley, nadie te puede obligar a decirlo.

La ley nos dio esa libertad. Aún hay mucho por hacer en la región, y en especial en el Paraguay, para garantizar la reducción o para soñar con la eliminación del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/sida.





### 3.

## David González (Ecuador)

### Plataforma Latinoamericana de Personas que Ejercen el Trabajo Sexual

*David González tiene treinta y nueve años, es ecuatoriano y el presidente de la Asociación de Trabajadores Sexuales Masculinos Goover. En 2004 esta asociación empezó a tratar la prevención del VIH en hombres que tienen sexo con otros hombres. Goover es parte de un sindicato de trabajadoras y trabajadores sexuales que nació a partir del proyecto La Calle en Disputa, formado por una coalición de personas que ejercen trabajo sexual. Su asociación también es miembro de la Plataforma Latinoamericana de Personas que Ejercen Trabajo Sexual (PLAPERTS), de la cual David es secretario.*

*En el momento de nuestra entrevista, a través de Zoom, David se encontraba en un pueblo de Manabí, en la costa ecuatoriana, donde no tenía mucho Internet. Por lo tanto, tuvo que montarse en su carro y manejar en busca de una señal fuerte que nos permitiera conversar.*

Mi niñez fue medio normal, como la de todo niño. Nací en un pueblo pequeño, ubicado en la selva, junto con mi papá, mi mamá y mis hermanos. Soy el menor de tres. Cuando estaba un poco mayorcito, hace veinticinco años, acá, en Ecuador, se desató una crisis nacional,

ya que hubo una inflación del sucre, por lo que la economía cambió y acabaron dolarizándola. Esto produjo que mi familia —excepto mi papá y yo— migrara a Europa. Fue una época bien difícil: no había trabajo ni comida. A veces pasábamos días sin comer. Tan complicado era el tema de la comida y la educación que yo dejé de estudiar. Si no había para alimentarnos, mucho menos para educarnos. Hasta hoy no he podido terminar el colegio.

Cuando mi mamá y mis dos hermanas se fueron del país, yo no pude acompañarlas. En ese momento, necesitabas una carta de invitación y dos mil dólares, que conseguías prestados. Después pusieron la visa, que era más complicada. Yo me iba a quedar último porque era menor de edad. Entonces decían que podías llevar a tus hijos menores de edad, pero nunca lo lograron conmigo: cumplí dieciocho años y ya me quedé acá. Mi papá y yo nos fuimos a vivir a Quito, donde hice mis estudios y donde vivo actualmente.

\*

En esa época se decían cosas bien malas del VIH. Era infundado. Se debía a que en ese entonces había una pésima información. De hecho, nadie hablaba del VIH, sino del sida. Recuerdo que conocí personas que tenían y morían por las mismas medicinas y por los cocteles: debían tomar a diario treinta o cuarenta remedios. Te metías tantas que ellas mismas acababan matándote. Daba bastante miedo. Tan pronto te daba positivo no tenías otra que morirte o ser estigmatizado por la sociedad. En trabajos y colegios era exigido el examen del VIH. Era bien tenaz, daba bastante miedo. La poca gente que lo tenía optaba por esconderse y ocultar el diagnóstico. Pero hubo muchos casos de doctores que no guardaban la confidencialidad y que por eso provocaron muchos suicidios y hasta asesinatos. Te acostabas con alguien y te decían: “Ese tenía y ahora tú tienes”, los chismes y los cuentos eran horribles.

\*

Antes de ser activista de VIH, lo era de derechos humanos. La primera asociación que conocí y en la me involucré, justamente en Ecuador, se llama Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS). Me acuerdo de que tenía veinte años. Empecé a informarme sobre salud sexual y reproductiva, pero sobre todo de VIH. En ese entonces, teníamos una desinformación total sobre la pandemia del VIH. Hace veinticinco años era mucho peor de lo que es ahora. Así que empecé a ir a charlas, capacitaciones, seminarios. Luego fui a las comunidades a capacitar, sensibilizar y romper esos mitos en torno al VIH. Nunca tuve esta cosa de discriminar, no compartir cuchara, negar un abrazo o un apretón de manos porque sabía las vías de transmisión. Por lo tanto, jamás sentí ese asquito de ver personas con VIH o trans, por ejemplo, con las que se identifica el VIH o el trabajo sexual.

Empecé con VIH a los veintiséis años. Como estaba involucrado en CEPVVS sabía que era recomendable, en esa época, hacerse un examen cada año. Entonces no había pruebas rápidas. Tenías que sacarte sangre intravenosa y pasar quince días o un mes para que te la entregara el laboratorio. Me hacía el examen con esa regularidad. Cuando me dieron el diagnóstico, lo tomé bien relajado. La doctora hasta se asustó.

—Pero usted no llora —me dijo—. ¿Por qué esta así calmado?

—No, señora, es que soy activista, ya sé cómo es todo esto.

La doctora lloraba, quería abrazarme.

—Tranquila —le dije—. No pasa nada.

Para acceder al tratamiento tuve bastantes problemas. Los doctores te pedían un número de casa —en esa época casi no había celulares— y llamaron para hablar con mi padre y decirle que necesitaba medicinas para el sida, así que me corté y no lo consentí. Dejé eso botado, porque estas personas empezaban a llamar y hablar con mi padre, lo que me generó un rechazo total al sistema de salud. No había confidencialidad. Siempre he tenido problemas de ese tipo. Ha mejorado el sistema, pero a mí siempre me ha ido mal.

Me acuerdo de que tuve conflictos con un doctor, porque ellos acá te violentan los derechos, te tratan mal, como si fueras basura, como si te hiciesen el favor de darte la medicina u ofrecerte consejos. Aparte, no saben nada de esto último, algo que uno como activista hace gratis y sabe más. De ahí peleamos y dejé el tratamiento por algún tiempo. Mira, eso es una falta de la gerencia y pasa frecuentemente con el personal médico y la atención que te brindan. Conozco miles de personas que dejan el tratamiento por las mismas razones. Y entonces vuelves y ya te putean: que eres un desconsiderado, que mira los CD4, la carga viral, que ya estás en fase sida. Y esa fue mi experiencia.

\*

¿Cómo decido a quién decirle que soy positivo? Siempre lo hago en espacios de activismo. Ahí me abro bastante. Mi vida privada y familiar la tengo separada de ese mundo, no por vergüenza ni nada; desde que nací soy así. Siempre he sido cerrado con mi mamá y el resto de mi familia. En activismo es otra cosa, ahí sí me abro totalmente, me visibilizo, me sensibilizo.

Mi familia no sabe. No les he dicho. Pero mis amigos y mi pareja sí me apoyaron, total e incondicionalmente. Sin embargo, en el trabajo sí hubo complicaciones con trabajadores sexuales, porque siempre hay ese tipo de rivalidades. Dicen: “Él tiene VIH, no lo contrates, no te juntes con él”. Te pisan el poncho, ¿no? Por ejemplo, en cuanto a Grindr —aplicación de citas en línea destinada a hombres gays y bisexuales—, tengo bloqueada la cuenta, porque siempre te ponen: “Este tiene el bicho”. Así es como le dicen acá al VIH. Entonces todo el mundo sabe quién tiene y quién no.

Incluso te escriben: “Enséñame el examen donde sales negativo”. Y hay gente que les muestra. Nunca lo he hecho, nadie tiene por qué pedírtelo. Hay una ley en Ecuador por la que, si divulgas el estado serológico de alguien, te sancionan y te mandan a la cárcel por cuatro años, creo. Esa ley la impulsó el movimiento de personas viviendo

con VIH. Justamente surgió por la violencia y el estigma. Sin embargo, también hay otra que plantea que si tú sabes que tienes VIH y no te cuidas, vas a la cárcel.

\*

Hace dieciocho años empecé mi asociación en Quito, que acompaña a los trabajadores sexuales hombres con VIH. Tiene personalidad jurídica desde 2006. En 2017 surgió La Calle en Disputa, que fue otro proyecto para personas que ejercen trabajo sexual. Esta la integran hombres, mujeres y personas trans. Se creó para evitar políticas que destituyeran a estas personas de los lugares donde trabajan. Es que había funcionarios del Gobierno que hacían mesas de diálogo con las trabajadoras sexuales mujeres, poco a poco las iban restringiendo y creaban recursos asistencialistas: que les vamos a dar becas a los niñitos, a los hijos, pero, a cambio de eso, queremos que no se vistan como trabajadoras sexuales en este horario. Eso vulneraba la ley de libertad estética. Propusieron muchas cosas discriminatorias, y ellas empezaron a ceder en esas mesas de diálogo. Por ejemplo, les asignaron un hotel y les indicaron que solo podían trabajar allí y que, si iban a otro, las multaban. O les pidieron que la cantidad de trabajadoras sexuales en cierta organización debía tener un límite, y cosas así. Fueron cediendo, cediendo y cediendo.

Con las personas trans no ha sucedido por un tema de estigma y de discriminación, y porque ellas están alejadas de estas mesas de diálogo. Y tampoco con los hombres trabajadores sexuales, quienes son invisibilizados totalmente.

De ahí creamos este sindicato, que trabaja con libertad sexual, estética, de tránsito y del espacio público y el tema del VIH, salud sexual y reproductiva. También se hicieron cosas muy lindas con el movimiento feminista, que se llama transfeminismo. Este movimiento dice que el feminismo debe ser interseccional, intercultural e intergeneracional, y que debe tener como aliadas a las trabajadoras sexuales, porque manejan un discurso de autonomía de los cuerpos

y de libertad sexual y estética; según esta línea, es oprimida la mujer que no puede tener un consentimiento sobre su cuerpo y su libertad sexual. A partir de esta alianza, rechazamos una tarjeta integral que el Ministerio de Salud les hizo a las trabajadoras sexuales con la mentira de que era para que se cuidaran, pero, en realidad, es patologizante. Esa tarjeta es usada por la Policía y por los dueños de los *nightclubs* para ejercer control. Se la piden a las trabajadoras sexuales para comprobar si tienen VIH; y, si tienen, no pueden trabajar. Al menos llegamos a un acuerdo por el que no es obligatorio llevar esa tarjeta, y los hombres y las personas trans la hemos rechazado completamente.

\*

También soy socio fundador y presidente de la Asociación de Trabajadores Sexuales Masculinos de Quito. Nos creamos como un grupo de hombres que trabajaban en el parque El Ejido, históricamente conocido porque ahí iban los trabajadores sexuales que ofertaban el servicio a los gais que pasaban por ahí, ya que había una discoteca de ambiente, y hacías tus cosas en la oscuridad, en los árboles. Tiene una historia de cuarenta años en que los hombres han ido específicamente a ofertar el trabajo sexual. Ahí nos reunimos un grupo de amigos trabajadores sexuales y formamos la asociación en 2004, para el VIH y los derechos, porque la Policía te miraba y te violentaba, te golpeaba, te discriminaba. Había, además, clasismo y putofobia.

A través de una asociación sombrilla que se llamaba Alfíl, logramos un pequeño crédito de mil o dos mil dólares para hacer microemprendimientos, y de ahí nació la asociación Goover. No son siglas, sino el nombre de uno de los chicos, Goover, que estaba encaprichado con que la organización tuviera su nombre. Ahí se peleaba por los derechos humanos, el reconocimiento del trabajo sexual, la prevención y la promoción de VIH y la salud sexual y reproductiva. También se luchaba por el reconocimiento de los hombres dentro del movimiento del trabajo sexual, en el que solamente estaban

visibilizadas las mujeres y las personas trans, ya que en temas de VIH y de salud no existe el “hombre trabajador sexual”. Acá, por ejemplo, en el mecanismo coordinador país, puedes encontrar “trabajadora sexual mujer” y “trabajadora sexual trans”, pero “hombre trabajador sexual” no hay. Vas a encontrar que lo más parecido es hombres que tienen sexo con hombres (HSH), que no hay o no había, porque ahorita, gracias al activismo que se hace, ya hay categorías dentro de aquel: bisexual, gay, trisexual y trabajador sexual. Aunque no debería estar ahí, al menos está. Es algo que siempre se ha peleado: que debe estar el trabajo sexual de hombres, no solamente de mujeres y trans.

\*

Llegué a la Plataforma Latinoamericana de Personas que Ejercen el Trabajo Sexual (PLAPERTS) — una organización de trabajadoras y trabajadores del sexo— por unas amigas. Me dieron los contactos de la red, hicimos la solicitud en 2017 y desde ahí estamos en su interior y en la Red Global de Proyectos de Trabajo Sexual (NSWP). Nos gustó porque había hombres, mujeres y personas trans, a diferencia de otras redes que solamente reconocen el trabajo sexual de mujeres. Los hombres podían tener voz y voto, también seguía nuestro discurso intercultural, interseccional, que abordaba a todos sin discriminación, ya que el feminismo propone que no tiene que haber discriminación o exclusión de ningún sujeto político de derecho. El hombre puede hacer algo muy positivo dentro del movimiento de trabajo sexual, muchas veces se lo criminaliza diciendo que no hay una elección de las mujeres, que están por algo forzoso, y el hombre dice: “Yo hago trabajo sexual por elección, por decisión y no soy mujer, soy hombre”. Entonces es algo muy rompedor en el discurso colonialista europeo que plantea que la mujer es la víctima y se la vincula con la trata, que promueve la esclavitud, la explotación. En eso está el hombre, en reconocer que tiene un privilegio, pero en este privilegio de ser hombre: ¿qué hago a favor de las compañeras?, ¿uso

este privilegio en beneficio del movimiento? Es algo muy lindo, se ha aprendido mucho.

Ahora bien, fue un poco difícil ingresar. No mandé una carta y me dieron la bienvenida, tuve que demostrar y apoyar desinteresadamente la lucha, de modo que las compañeras pudieran también confiar en un hombre que, en la sociedad, representa el machismo y el heteropatriarcado, ¿no? Hubo que ganarse la confianza de las personas trans, de las mujeres y crear algo muy chévere dentro del sindicato y la PLAPERTS, y fue algo muy pionero.

Lo que pasa en Ecuador y en Latinoamérica es que ves algo de Europa muy lindo y dices: “Acá vamos a hacerlo, vamos a replicar este modelo, este discurso”. No sé cómo será en otro lado. En Ecuador, si es algo de otro país, vale; pero, si es algo de acá, no vale nada. Y es algo muy pionero y lindo que se ha hecho y que no se reconoce a nivel internacional.

Me acuerdo de algunos casos. Cuando ingresé a la PLAPERTS, hace cinco años, retomé el activismo. Se hablaba de trabajo sexual y se decía: “Las trabajadoras sexuales”. Empecé a hablar sobre hombres que hacen trabajo sexual también. Y hoy se habla de “personas que hacen trabajo sexual”. Parece insignificante, pero lo veo como un gran logro porque incluye a otros sujetos que estaban excluidos históricamente. También algo muy bueno es la alianza con el movimiento feminista. En lo que se conoce aquí, en Ecuador, como “la marcha de las putas”, desde hace cuatro años ofrezco apoyo logístico. He estado en cuatro marchas, y ha sido una experiencia enriquecedora, he aprendido muchísimo de las compañeras feministas, desde un sector del movimiento, porque hay otro que dice: “No, tú no puedes porque eres hombre y tienes pene, no puedes estar dentro”. Y, en un pequeño sector del feminismo, que se llama transfeminismo, han podido ingresar diferentes personas. El feminismo no debe ser excluyente; si hay personas que pueden aportar a la lucha, así tengan pene, también pueden hacerlo. Y eso me tocó, me empoderó mucho ese discurso, y he tratado de replicar hacia los demás compañeros trabajadores sexuales, porque es difícil hacerles comprender esto,



por clase, educación, cultura, condiciones diferentes. Es complicado enseñar este tipo de cosas. Es hablar otro idioma, ingresar a otros sitios, donde tu presencia incomoda.

Recuerdo que, cuando ingresé a la mesa de diversidad sexogenérica, pegaron el grito en el cielo.

—¡No, tú no tienes que estar en diversidad sexogenérica! ¡Ustedes son trabajo sexual, aparte!

—Si el trabajo sexual es parte de una práctica sexogenérica —le respondí—, ¿cómo no vamos a estar ahí?

Y a la gente le incomodó, pero entramos una compañera trans, una mujer trabajadora sexual y yo, cuando ellos decían que no pegábamos ni con cemento. Hicimos lo posible para incomodarlos y hasta la fecha seguimos, y ha sido uno de los logros hacer que estas instituciones vean que existimos. Siempre hablan de población vulnerable, pero el trabajo sexual, que es la última rueda del coche, no es tomado en cuenta porque incomoda, apesta, fastidia.

Repito que no pueden dejar de tomarnos en cuenta con el VIH, la violencia de género, la salud, la diversidad sexogenérica. En todos los temas tiene que estar el trabajo sexual y no pueden sacarlo de la agenda. De aquí se ha apoyado a los movimientos en el aborto y el matrimonio igualitario. Ahora hay que ir con el reconocimiento del trabajo sexual. A partir de nosotros, se ha lucrado, por ejemplo, el movimiento gay, ya que fue gracias a una trabajadora sexual trans, discapacitada, con VIH, que se obtuvo el reconocimiento de la diversidad sexogenérica. Y no es posible que ahorita se excluya a las personas que ejercen el trabajo sexual en toda su diversidad.

\*

Del VIH he aprendido que es una condición que debería ser más profundizada, socializada y entendida, que debería comprenderse desde aspectos sociales, culturales y económicos. Todavía hay mucho estigma. Ya debería cambiarse el chip de la sociedad en torno a esa condición. La función del activista es buena, pero hace falta que

los servidores públicos o los funcionarios sensibilicen y enseñen. El activista no puede hacer todo, aparte de que no tiene sueldo y todas las circunstancias le juegan en contra. Creo que debido a eso no hay avances para lograr la meta, el 90/90/90<sup>1</sup> que tanto quieren, que en un año ya se vence. Eso no se conseguirá si no hay una valorización del activismo, que se está perdiendo por varias razones, pero sobre todo por la económica, es decir, por la falta de financiamiento. Al menos en Ecuador, se ha peleado para que haya contratación social, para que se valoren las funciones del activismo, las capacidades. También el acercamiento a las poblaciones clave es muy importante. Y, con los requisitos irrisorios que ponen, como tener maestría o doctorados, impiden que el rol del activista sea más grande, abarque más.

<sup>1</sup> La expresión 90/90/90 significa que el 90% de las personas con VIH conozcan su estado serológico, que el 90% de las personas diagnosticadas reciban terapia antirretrovírica continuada, y que el 90% de las personas que reciben terapia antirretrovírica tenga supresión viral.

## 4.

### Anthony Guerrero (Ecuador)

#### Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH

*Anthony Guerrero tiene veinticuatro años y es la más joven de las personas entrevistadas. Nacido en Rumiñahui, Ecuador, es delegado de la Red Ecuatoriana de Adolescentes y Jóvenes Positivos, que se creó como un espacio propio para adolescentes y jóvenes con VIH. De acuerdo con su página web, la organización nació “de un esfuerzo programático por la visibilidad, la independencia, la formación y el fortalecimiento de organizaciones de y para jóvenes en el marco de los mandatos y objetivos propuestos tanto por organizaciones internacionales, como Naciones Unidas y sus diversas oficinas; como por uno de los objetivos de la Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH+LAC”. Anthony también forma parte de Movilízate.*

*Anthony es escritor y estudiante de Literatura de la Universidad de las Artes, donde investiga la configuración de las narrativas sobre la enfermedad y el VIH en los imaginarios artísticos y sociales. Es de los pocos activistas que trabaja la vocería con arte. Cuenta: “Escribo poesía seropositiva. Desde allí trato de sensibilizar sobre el tema. Trabajo una poética en torno al diagnóstico, qué significa vivir con este, cuáles son los afectos que se generan en el cuerpo positivo, cómo son las relaciones positivas, cómo una persona con VIH que ha sido castrada psicológicamente puede volver a erotizar su sexualidad”. Su blog se llama Dildo de Oro, poesía marica seropositiva, y pueden acceder desde el siguiente enlace: <https://dildodeoro.home.blog/>*

Nací en 1996 en Rumiñahui, provincia de Pichincha, próximo a Quito, la capital de Ecuador. Pasé toda mi infancia y adolescencia en Atacames, aledaña a la capital de Esmeraldas, donde actualmente vivo. Mi mamá conoció a mi papá cuando ella se postuló a reina de la ciudad. Me tuvieron muy jóvenes, apenas tenían diecinueve años, tanto es así que no tenían la madurez suficiente y se separaron unos meses después de mi nacimiento. Me criaron mi mamá y mi abuela. Mi papá vivía aquí, en Atacames, pero tenía su vida. Después, mi mamá comenzó a salir con el papá de mis hermanos. Más adelante nacieron mis otros dos hermanos, hijos de mi papá con nueva su pareja. Luego, mi mamá y su nuevo marido se separaron. Por lo tanto, prácticamente crecí en un matriarcado: mi mamá, mi abuela, las hermanas de mi padre.

La escuela la tenía cerca, iba caminando. El primer colegio también estaba muy próximo. Cuando empecé el bachillerato, internacional, al principio me tocó viajar casi dos horas a Esmeraldas. Como era muy difícil levantarme a las cuatro de la mañana para llegar, decidí mudarme con mi tía, que vivía más cerca.

Desde chiquito me interesó la literatura. De hecho, recuerdo que le escribía poemas a mi abuela, que todavía guarda. Pero fue a los trece años, al encontrarme con un libro en especial, *La ciudad y las bestias*, de Isabel Allende, que es una novela juvenil, cuando me dejé envolver por el poder de la literatura. Lo leí en una semana. En dos semanas leí la trilogía *Millenium*. Ambos son libros enormes. Pues resulta que en el bachillerato internacional uno de los cursos era sobre literatura, no al mismo nivel del bachillerato normal, ya que aquí nos daban literatura mundial, con metodología mucho más universitaria. Aprendí mucho, hice una monografía sobre los estereotipos femeninos en la obra de Isabel Allende en la que comparé algunas de sus novelas. Esa experiencia me marcó y decidí estudiar literatura aunque no inmediatamente, sino unos años después, porque empecé Ingeniería Industrial, un poco presionado por mi papá. Finalmente lo dejé y comencé literatura hace tres años; todavía no termino, pero estoy cerca.

En mi adolescencia tuve que lidiar con tres asuntos. El primero fue el abandono de mi papá. A pesar de que mi familia me cuidaba muchísimo y de que éramos muy unidos, me crié siempre escuchando la cantaleta: “Ay, pobrecito, creció sin papá. Qué bueno que es tan inteligente y dedicado, aunque creció sin su papá”. Entonces me formé con esa idea de abandono, que me ha afectado muchísimo. Lo segundo fue la educación, que implicó mucho esfuerzo, aunque me ayudó a ser más independiente y arrojado. Y lo tercero se manifestó en mi adolescencia: el descubrimiento de mi orientación sexual. Ese fue el gran desafío en esa etapa, aceptarme.

En ese entonces no se hablaba mucho del VIH, no se profundizaba. Tenía nociones de infecciones de transmisión sexual (ITS) y la responsabilidad que era tener relaciones sexuales. En mi casa siempre se decía: “Usa condón”, o sea, no era algo tabú. Pero no se ahondaba mucho. Por lo tanto, la forma en que descubrí mi sexualidad fue equivocándome, realizando cosas que no son muy seguras. Un poco aprovechaba la oportunidad que se daba de estar con un chico, de otra manera no iba a pasar nunca.

Me infecté cuando tenía diecinueve años. A los dieciocho me gradué del colegio y decidí irme de casa para conocerme. El primer año estuve en Quito, conociendo gente, bastante tranquilo, no tenía comportamientos de riesgo. El segundo año, cuando me fui a la universidad, entré a la politécnica en Guayaquil. Ahí sufrí depresión porque no me ubicaba en el lugar donde estaba. Guayaquil es una ciudad más exigente, más clasista, y yo, como chico de playa, no me encontraba en ese lugar. Eso me llevó a refugiarme en las cosas que me daban placer. Como ahí había más apertura, me descuidé un poco y comencé a tener más relaciones. En una de esas me infecté. Hasta ahora no estoy seguro de quién o dónde fue. Tengo algunas sospechas, pero no puedo decirlo con exactitud. Lo único que había decidido en ese momento era que no quería morir y que iba a hacer todo lo que me dijeran los médicos. Y conseguí tratamiento gratuito, porque, de no haber sido así, no sé cómo estaría en estos momentos.

Comencé a hacerme las pruebas un poco antes de irme de casa. En Quito también me hice otras, salieron negativas. En Guayaquil me hice una porque tenía una úlcera genital. Entonces fui al dermatólogo, me recomendó que me la hiciera, y salió positiva. Pasó algo gracioso, porque le entregué los exámenes al dermatólogo, los revisó y me dio una crema para la úlcera. Volví después de una semana y le pedí que volviera a ver los estudios, y recién ahí nos dimos cuenta de que el resultado de VIH había sido positivo. Ahí fue cuando me redirigí al hospital de infectología de Guayaquil, donde iba a empezar mi tratamiento. Para mi susto, era un hospital horrible, no un lugar bonito de ver ni estar, y a eso se le sumaba la actitud horrible y despiada del médico que me trató.

Ya había estudiado mi primer año de universidad en Guayaquil. Este diagnóstico fue decisivo porque me dejó claro que no quería seguir viviendo ni estudiando allá. De hecho, no bien entré al hospital, me tomaron mis datos, me hicieron la prueba confirmatoria, y esa misma semana decidí que me mudaba a Quito. Le pedí al doctor que me refiriera allí. Y ahí realmente empecé mi tratamiento.

Lo más difícil de este proceso fue que, como soy una persona reservada, me guardé el diagnóstico al menos un año. La única excusa fue que, al mes o a los dos meses de recibir el diagnóstico, me dio varicela y lo aproveché para decirle a una amiga que me dejase alojar en su departamento. Resultó horrible porque estuve un mes con todas esas manchas y tuve que ir al hospital para los exámenes.

Con mis amigos me demoré un año. A mi familia le conté el año pasado. Ellos tenían sus sospechas porque siempre hablaba en redes sociales: me hice vocero y comunicador de jóvenes positivos, daba charlas, informaba. Ellos tenían curiosidad, yo les decía que, como era de la comunidad Lesbianas, Gais, Bisexuales y Transgénero (LGBTI), era una responsabilidad hablar de temas de sexualidad y prevención; me creyeron por mucho tiempo. Luego comencé a tener entrevistas, eran en primera persona, hablaba frontalmente diciendo que tenía VIH. Ellos nunca me preguntaban, solo hacían alusiones. El año pasado mi familia me preguntó directamente y ahí lo

admití. Mi familia me dio mucho apoyo. Tenía en mi cabeza que me iba a sentir cómodo contándoselo una vez que me sintiera bien, ya que había mejorado mucho mi salud. Tenía un discurso preparado, me sentí confiado y les transmití esa confianza. Se lo tomaron bien, preocupados, como es normal, pero me apoyaron.

Lo que me animó a abrirme para mi formación como activista y vocero de la Red Ecuatoriana de Adolescentes y Jóvenes Positivos fue que en una de mis visitas al hospital se me acercó un chico y me dijo que pertenecía a esta Red, y que iba a haber un encuentro. Me invitó a Cumbayá y conocí chicos de todo el país en la misma condición, trabajando una agenda para mejorar las condiciones de vida de los jóvenes con VIH. Y eso fue lo que me ayudó a entender más mi situación y a tener una postura más activa, me fui abriendo a aceptarla y compartirla.

Creo que lo que me ayudó fue, primero, informarme —todos los datos que conseguí haciendo vocerías y capacitaciones—, eso me permitió entender que el VIH no era sinónimo de muerte ni una condena. Luego, haberme encontrado con activistas positivos en condiciones inimaginables, activistas positivos no binarios, *queer*, mujeres activistas positivas con hijos, que hacían un pronunciamiento político sobre el derecho a parir; mujeres trans, trabajadoras sexuales. Creo que, al lado de ellos, mi situación era de las mejores, era un privilegiado. Me dije: “No debo tener miedo bajo ningún concepto”.

\*

Hubo muchas situaciones de discriminación, momentos en que compartí mi diagnóstico y no pasó nada. Algunos me recibieron bien, me dieron un abrazo; otros cambiaron su relación con respecto a mí, de amorosa pasó a amistosa. Ciertos me encontraron con otros positivos y fueron los mejores ligues de la vida.

A pesar de ser gay y de tener identidad de género fluida, sentirme vulnerable con el VIH fue una ventana para reconocer toda la violencia basada en género. Fue un despertar para entender que

vivimos en una sociedad violenta, donde es necesario crear procesos de formación y transformación. El VIH me ha enseñado a unirme con un montón de mujeres, tanto cis como trans, que están luchando por este tema y a bajarle un poco a la masculinidad machista con la que hemos crecido.

Desde que comencé mi trabajo, entendí que hacer activismo sobre el VIH, además del bien que puedo darles a los demás, tiene que ver con generar un entorno seguro para mí mismo. Siempre el activista tiene un efecto colateral en la comunidad en la que vive, es más informada y, por ende, no sufrí nada directamente, también porque he crecido en círculos de mujeres feministas. Pero sí he trabajado con personas que han sufrido violencia, hemos recibido denuncias de personas que han sido amenazadas de muerte por haber transmitido VIH, sin saberlo, a otras; denuncias por la violencia estatal que se vive (siempre que hay ruptura de *stock* en los hospitales). Incluso en las redes sociales te topas con un ignorante que acusa a una persona con VIH y que alerta a los demás para que no se acuesten con ella. También están quienes que han sido retirados de sus puestos de trabajo.

Gracias al diagnóstico, desistí de continuar con Ingeniería. Cambié mi línea de trabajo y volví a mi pasión: la literatura. Me reencontré con ella en Quito. De hecho, apliqué a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador para estudiar Lingüística, pero era muy cara, así que no entré. Gracias al universo, se abrió la Universidad de las Artes y volví a Guayaquil para estudiar Literatura. Comencé a trabajar con jóvenes positivos, y eso me dio oportunidades de capacitación en vocería, comunicación social, derechos humanos; temas que, en este momento, son las habilidades que me han llevado a conseguir buenos trabajos, pese a que no me he graduado aún. Por el activismo tuve la oportunidad de viajar a encuentros en Perú y en Kenia. El diagnóstico me abrió esas posibilidades y las tomé. Hay otros jóvenes que lo reciben y siguen su vida, sin que sea algo relevante más allá de tomarse su pastilla. Es una buena decisión también, no tienes que hacer de tu diagnóstico tu *leitmotiv*.



Para mí fue una oportunidad para aprender. Me gusta profundizar en las cosas y mi diagnóstico resultó suficiente para decir: “Quiero saber más y trabajar con eso”. Tanto es así que me dediqué al activismo, pero también a mi investigación literaria, en la que trato temas de la enfermedad y signos de VIH en las letras.

Soy de los únicos activistas en Ecuador que trabaja la vocería con arte. Tengo un blog que se llama *Dildo de Oro*, donde escribo sobre poesía marica seropositiva. Desde allí trato de sensibilizar sobre el tema. Estudio una poética en torno al diagnóstico, qué significa vivir con este, cuáles son los afectos que se generan en el cuerpo positivo, cómo son las relaciones positivas, cómo una persona positiva que ha sido castrada psicológicamente puede volver a erotizar su sexualidad. Les doy la oportunidad de encontrarse con ese sujeto poético a las personas que lo leen. La mayoría del activismo se da desde lo técnico y el acompañamiento es más testimonial. Lo tengo y te aconsejo y todo eso, pero creo que la experiencia artística te ayuda a ponerte en los pies de ese sujeto poético que está expresándose. Ese sería mi distintivo, mi trabajo con el lenguaje.

\*

La Red Latinoamericana y del Caribe de Jóvenes con VIH (J+LAC) es un espacio de acompañamiento. Tiene un segundo rol que es el de incidencia política, en el que comencé a desempeñarme luego en profundidad. Fue un proceso de aprendizaje de políticas públicas, *lobby*, vocerías. Actualmente, formamos parte de la lista de organizaciones reconocidas por el Ministerio de Salud Pública para ofrecer acompañamiento; hemos lanzado campañas comunicacionales sobre lo que es transmisible e intransmisible, sobre transmisión de VIH (que no se transmite por besos o cosas así). Hemos participado en reuniones con organizaciones nacionales e internacionales, informándonos sobre los últimos avances en cuanto a vacunas y esquemas de tratamiento. Además, logramos que se pueda dar Tenofovir, Lamibudina,

Dolutegravir (TLD) en Ecuador, ya que el Efavirens hace un daño terrible a los pacientes.

El trabajo en redes es difícil, estamos en contacto con los chicos, pero los recursos no dan para mejorar la calidad de vida, para que tengan condiciones dignas de vivienda, de trabajo; es una cuestión más de política estatal. Lo que podemos y tratamos de hacer es estar atentos a que nuestros compas tengan medicamento, resolvemos dudas, nos preocupamos por que los atiendan bien en los centros de salud.

La J+LAC casi nació en Ecuador. Fue cuando los activistas entraron en contacto con las redes latinoamericanas. Se lanzó la convocatoria para el IV Encuentro de Jóvenes Positivos en Cuzco, donde logré conocer a Raúl Corporal, Horacio Barrera, Mariana Iacono, Lorange; a los manes del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA) y los del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). De inmediato, comenzamos a trabajar en una agenda política y avanzamos en algunas cosas, y en otras no. Yo tenía veinte años y no sabía qué quería hacer con mi vida, no destacué tanto en ese trabajo, pero me dio un panorama amplio del activismo y empecé a sumar experiencias de cómo se arma una agenda política, cómo se hace una campaña de comunicación.

Lo que más me tocó fue un ritual llamado “adherencia a la vida”, como santería, que lo hizo Mariana Iacono. Armas tu nicho y pones tus santos. Nosotros poníamos los antirretrovirales, los condones y ahí comenzamos a poner nuestros deseos de vida, cuáles eran las cosas que nos adherían a ella. Y ahí afiancé mis deseos de vida y de vivir con el diagnóstico, porque era algo inevitable.

De allí volví a Ecuador. El UNFPA estaba empezando a desarrollar una agenda política de derechos sexuales y reproductivos para jóvenes con VIH. De inmediato comenzamos la gestión de la plataforma Movízate, una iniciativa para promover derechos sexuales y reproductivos y la respuesta al VIH, integrada por poblaciones juveniles clave. Actualmente, estoy haciendo acompañamiento y soy parte de los procesos de formación y fortalecimiento interno. En vista de mi

trabajo, la delegada nacional me invitó al Foro Nacional de Juventudes a hablar sobre VIH y violencia de género. Al parecer, quedé encantada con mi intervención, ya que, unos meses después, me preguntó si quería acompañarlos a la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo en Nairobi. Fue ahí, rodeado de activistas de todo el mundo, donde di una charla titulada *Youth, sex and HIV*. Fue increíble. Una experiencia brutal.

\*

Me parece que las nuevas generaciones siguen involucradas en el activismo. Ahora bien, se ha bajado el presupuesto al VIH y eso hace que nuestros esfuerzos se sientan debilitados. Pero no creo que haya disminuido el compromiso de los activistas. Es un trabajo voluntario y me parece que hay un relevo generacional. La J+LAC tiene cientos de miembros, quizá no todos trabajan en la gestión, con presupuestos, proyectos y pruebas, pero el acompañamiento y la comunicación están ahí. Lo que pasa es que los jóvenes tenemos menos recursos y trabajamos mucho con redes sociales, con el arte, es decir, ya no nos estamos sirviendo de las vías tradicionales.

Y hay cosas que no se deben dejar de hacer, por ejemplo, la gestión de tamizaje comunitario y las campañas de sensibilización, no solo en redes sociales, sino también presenciales. Sí es cierto que los jóvenes quizá no tengan la capacidad de gestión o de ir a un tomador de decisiones que facilite esos recursos. Creo que el proyecto Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP y PC), por ejemplo, es una gran oportunidad para ofrecer esas capacidades.

\*

Creo que la pandemia, si bien causó estragos, fue una oportunidad para poner en contexto todo lo que nos ha tocado vivir como personas seropositivas, hablar de carga viral, CD4, prevención, cuidados, medicamentos, antirretrovirales, todo eso. Que cualquiera pudiera

enfermarse de COVID-19 fue una oportunidad para sensibilizar a las personas con VIH. De ese reconocimiento se ha aprovechado la semántica de las infecciones y las pandemias para hablar de VIH. Además, se ha debilitado mucho la respuesta al VIH porque los recursos se han destinado a la COVID-19, ha generado un daño colateral porque se ha reducido el tamizaje de nuevos casos, se les está quitando a esas personas la posibilidad de tener una mejor calidad de vida.

También, si bien todo se ha hecho virtual, se ha visto la necesidad de que los servicios de salud deben estar más cercanos para evitar la movilización innecesaria de ir al hospital por tu tratamiento y que, en el camino, te infectes de algo más. En cuanto a las redes y las ONG, ha significado migrar su trabajo a WhatsApp y a redes sociales; eso no significa que hay que dejar la comunidad, solo que deben ser más cercanas, evitando la movilización. Lo ideal sería tener un positivo en cada barrio que pueda informar, por ejemplo, el sitio donde están los medicamentos y el lugar en que realizan las pruebas.

## 5.

### Yari Campos (Panamá)

#### Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas

*Yari Campos nació en 1970 en Colón, la provincia más importante de Panamá después de la capital. Fue diagnosticada con VIH en 1997. Poco después, en 2000, inició su vida en el activismo al inscribirse en el Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+), una red de apoyo a las personas con VIH que tiene presencia en diecisiete países de América Latina y el Caribe. De ahí pasó a la Asociación Viviendo Positivamente, de la cual es miembro fundadora, y a una serie de instituciones y de redes relacionadas con el VIH.*

*Forma parte del Comité Nacional de Redes de la de la Alianza Liderazgo en Positivo (ALEP) de Panamá, es representante de personas con VIH ante el Mecanismo Coordinador de País (MCP-Panamá) e integrante de la Sociedad Civil Unificada en VIH de Panamá. Además, desde 2019 es la Subsecretaria Regional del MLCM+.*

*Yari es ingeniera industrial y para esta entrevista se conectó desde una computadora ubicada en Servtecsa, su empresa de desarrollos eléctricos de alta, mediana y baja tensión. En más de dos horas, con un tono divertido y rítmico, contó su experiencia con el VIH y sus inicios en el activismo. “Yo*

*hablo como si me estuvieran pagando para hablar y bien pagada”, dijo en un momento de la entrevista. Su espontaneidad, su jovialidad, su buen ojo para el detalle y su facilidad para hilvanar el relato se pueden apreciar en su testimonio.*

En aquel tiempo creía que la persona con VIH moriría en menos de seis meses. El cien por ciento de las personas que, por entonces, conocí con VIH acabaron muertas. Cuando me diagnostican sabía, lo tenía claro, que era cuestión de un par de meses.

Agosto de 1997. Cuando me dan el diagnóstico estaba bien de salud, pero Lucas, mi esposo, el papá de mi hijo, no. Era hondureño y gerente de una tienda de calzados y deportes. Como todo gerente, tenía que estar pendiente de muchas cosas, por lo que no tomaba mucha agua y empezó a sufrir de los riñones. Un día, mientras veníamos en el carro, me dijo que lo tocara porque pensaba que tenía fiebre.

—¿De nuevo?

—Es que nunca se me ha quitado. Llevo quince días con fiebre.

—Ven acá —le dije con rabia—. Si te sientes cómodo teniendo fiebre, entonces, ¿cuál es la preocupación? Porque si llevas quince días con fiebre, ya es que te sientes cómodo.

Yo pensaba, todo el tiempo, que la fiebre se debía a su problema con los riñones.

—¿Sabes qué pasa contigo? No tienes respeto por aquellas madres a las que sus hijos se le murieron en los brazos por falta de atención médica, porque ellas tienen que viajar quince horas. Una persona tiene que tomar una chivita y viajar tres horas para llegar a un centro de salud. Aparte de eso, para llegar a tu trabajo pasas por tres centros médicos públicos, a los que tienes derecho porque pagas seguro social. ¿Me estás diciendo que llevas quince días con fiebre?

Un silencio sepulcral se instaló en nuestro carro durante los cuarenta y cinco minutos de viaje. Cuando llegamos al centro, él dobló y exclamé:

—¡Gloria a Dios que va para el doctor!

Entramos a las instalaciones. Lo miraron, le hicieron el examen de orina y estaban podridos los riñones.

—Uy—dijo el doctor—, tienes sangre, acetona, etcétera. Lo mejor es hospitalizarlo.

Se curó de los riñones en esos cuatro días que estuvo ingresado, pero la fiebre no le bajaba. Le hicieron prueba de dengue, de malaria y de hepatitis.

—Hágale también la prueba de VIH —les dije casualmente, como para seguir el protocolo.

Me dijeron que lo iban a trasladar a Colón —una de las ciudades de Panamá— y me aseguraron que le estaban haciendo todos los exámenes posibles para que no tuviera que hacer fila. Vivíamos en Gatuncillo, un pueblito chiquitito, que queda a las afueras de Colón. Así que viajamos a la ciudad con mi hermano y con su mujer. Ya en el hospital, nos dimos cuenta de que no había cubículos para recibir a Lucas. Tampoco tenían camillas. Le asignaron una silla de ruedas.

Cuando el doctor apareció le preguntó por qué lo habían mandado a Colón.

—Ah, porque sigo con fiebre y tengo los riñones malos.

—¿Y le hicieron pruebas, Lucas? —le preguntó—. ¿Qué exámenes le hicieron?

—No sé —respondió mi esposo—, me hicieron un pocotón de exámenes.

Pero yo sabía, porque llevaba una lista de todo, y arranqué a decirle que le habían hecho la hemoglobina y las pruebas de malaria, de dengue y de VIH. Cuando mencioné el VIH el doctor me interrumpió y dijo que esa le había salido positiva. Estábamos en un pasillo, la gente se cruzaba.

—Esa le salió positiva —repitió y se dirigió a mí que estaba muda—. Usted también debe hacerse la prueba. Le voy a dejar las indicaciones a la enfermera. ¿Tiene seguro?

Y yo le hice con la cabeza que sí.

—Bueno, se lo presenta y la enfermera le va a decir qué hacer.

Y se marchó.

Yo estaba detrás de mi esposo y vi cómo él se ponía rojito como un tomate, era como si la presión le estuviera subiendo.

—En este hospital —le dije— hay como setecientos cubículos donde ese doctor pudo habernos dicho que tenemos sida, pero en cambio, escogió el pasillo. Seguro apostaron que íbamos a discutir y agarrarnos a golpes.

—Yari, yo sé quién fue. Fui yo, te jodí.

—Bueno, te voy a aclarar algo, Lucas, a mí no me jode el que quiere, si no el que puede, y poca gente puede. Y segundo, no considero que esté tan jodida como al que le están haciendo la autopsia en este momento; ese sí que está jodido. Yo sigo aquí, viva; no me siento mal, no estoy enferma.

—Sí, estás enferma, estamos.

—Bueno, mira, vamos por partes. Hace dos minutos ese doctor te preguntó cómo te sentías, ¿y qué le respondiste? “Bien. Me mandaron porque tengo fiebre, pero me siento bien”. En la mañana me dijiste que si no fuera porque te decían que marcaba fiebre, no les creías, porque no sentías que tuvieras fiebre. “Debe ser que es tan bajita que no la percibo”. Yo pienso que el estado de ánimo y cómo te sientes no lo puede determinar otra persona que no seas tú. Y tú acababas de decir que te sentías bien. Ahora, de repente, estás listo para morirte.

Se le llenaron los ojos de lágrimas.

—Mira —continué—, te voy a pedir un favor: no llores delante de mí. Me voy al carro y voy a sacar mis documentos; espera a que me vaya, porque no necesito verte abatido porque un hombre vino y te dijo que tienes que estar abatido. A mí lo que me da es rabia.

Cuando salía, mi hermano y su mujer estaban llegando, y mi hermano preguntó qué había pasado.

—Las cosas con Lucas no salieron bien. Hazme un favor, vete al carro y sácame la ficha y el carné del seguro.

—¿Pero eso no lo tiene él?

—No, quiero la mía.

—¿La tuya, Yari?

—Es que me tengo que hacer un examen.



—Yo pensaba que era Lucas el que venía...

—Sí, sí, Lucas está adentro. Javier, por favor, necesito la ficha y el seguro porque me voy a hacer una prueba del sida porque a Lucas le salió positiva.

Bueno, te podrás imaginar lo que pasó. Él pegó un grito, me abrazó y empezó a gritar.

—¡No, Yari, no, no, no!

Y no podía parar de llorar. Yo luchaba por quitármelo, pero él no dejaba de apretarme y de llorar. Logré sacarle las llaves del carro.

—Mira, si no vas a ir a buscar el carné y la ficha, tendré que ir yo.

—No, Yari —dijo mi cuñada—, yo voy.

En ese ínterin decidí llamar a mi compañera de trabajo. ¿Por qué? Porque sentía que venía un bregar muy fuerte y no quería ir el día siguiente a trabajar. Como yo abría la empresa, tenía las llaves. Así que llamé a Juana Góndola, que sigue siendo una gran amiga.

—Juana —le dije—, ¿tú crees que mañana puedas abrir? Yo estoy en el hospital.

—No, porque a mí no me gusta madrugar.

—Mira, Juana, no tengo tiempo, es por lo de Lucas.

—Pero si Lucas estaba bien. ¿Pasó algo?

—A Lucas la prueba de sida le dio positiva —le dije—, y los doctores piensan que, obviamente, yo también tengo. Te quiero pedir, por favor, que llegues temprano.

Y empecé a darle unas indicaciones, pero había un silencio, Juana ya no estaba en la llamada.

—¿Aló? ¿Aló? ¿Aló?

De repente, el hermano de Juana contestó.

—Yari, ¿qué le has dicho a Juana? Se encerró en el baño y está rompiendo todo y gritando.

Corté y llamé a su hermana.

—Minguita, parece que a Juana le pasó algo. Vete a su casa que está con Mañe. Pasó algo y yo se lo comenté y, al parecer, no se lo tomó bien.

—¿Cómo va a ser?

Después Minguita me llamó.

—Te voy a exigir que me digas qué fue lo que le dijiste a Juana porque casi se mata. No para de llorar, está en una crisis de nervios.

—Mira, Minguita, me van a sacar sangre.

—Ah —me dijo—. ¿Estás en el hospital?, ¿estás enferma?

—Sí, lo que pasa es que me van a hacer un examen de sida porque a Lucas le acaban de decir que tiene. Y, a lo mejor, me lo pasó a mí.

Minguita tampoco estaba en el teléfono. Yo escuchaba que Mañe gritaba: “¡Pero díganme, díganme lo que ella les dice! ¡Díganme la verdad!”. Así que colgué, no quería saber de nadie, no quería que me preguntaran; tan solo necesitaba seguir con mi vida.

Fui a sacarme sangre. No tenía tanto tiempo; tenía la mente a mil, sabía que iba a morir pronto. No había podido tener un duelo o un llanto porque me la pasaba conteniendo a todo el mundo para que lo cogieran con calma.

Ese momento, ese día, no fue del todo mío. Me tocó cogerlo con calma. Ese día no lloré, llegué como a las dos de la mañana a mi casa y me dormí. Estaba aturdida como cuando te tomas un medicamento para el resfriado, de esos que dan sueño. Bebí dos vasos de agua y me dije: “¡Guau, nena, si no sufres de la presión, hoy es un buen día para empezar!”. Al día siguiente me desperté, miré al lado y Lucas no estaba, y comprendí que no se trataba de una horrible pesadilla.

Mi esposo estuvo una semana hospitalizado. En cuanto a mí, a los quince días me entregó la prueba una trabajadora social y me llevó a un lugar con la puertita cerrada.

—Te tengo que entregar la prueba de sida —me dijo—. Tu esposo tiene sida, ¿tú lo sabías?

—Sí, estaba presente cuando le entregaron la prueba.

—La tuya salió mal; tú también tienes sida.

Lo único que se me ocurrió preguntar fue si debía informarle al ginecólogo cuando tuviera que ir.

—Bueno, lo que te queda de vida no es tanto, así que para qué lo vas a andar regando; después, cuando mueres, todo el mundo quedará hablando de ti.

—Es que siento que debería decirle.

—¿Para qué vas a ir al ginecólogo? El tiempo que te queda dedícalo para ti, no haciendo fila en un ginecólogo. ¿Tienes un hijo? Bueno, lo que tienes que hacer es escribir un testamento y asegurarte de que ese niño quede en buenas manos. Conversen eso rápido, legalicen los papeles y déjenle la custodia a alguien.

Lucas había salido del hospital hacía cuatro días. Yo volví corriendo a casa, subí, vestí a mi niño y nos fuimos a un lugar a tomarnos unas fotos, porque supuse que teníamos que tomarnos unas fotos rápidas con el muchacho antes de morir. El pobre Lucas estaba más muerto que vivo, cansado, demacrado.

—Tienes que poner buena cara —le dije— porque esta va a ser, seguramente, la última foto; así le queda al niño una buena foto de los papás.

Pasaron quince días y Lucas iba en picada, eso no tenía paradero. Yo decía: “Bendito, si no te mueres a los seis días es al mes”, porque cada día iba peor. Fui al hospital varias veces a buscar medicamentos y a averiguar si conocían a alguien con VIH, porque siempre me llamó la atención aquello de que nadie se salvaba. Todo el mundo decía eso. Claro, como yo no aparentaba nada, nadie sospechaba que tenía VIH.

Al mes y medio de que Lucas estaba en casa lo llevamos a urgencias porque no paraba de tener fiebre. Tenía tuberculosis. En el primer hospital donde había estado, como no sabían que él tenía VIH, le pusieron al lado a alguien con tuberculosis. Lucas se contagió tuberculosis, que por suerte no la transmitió ni a Jorge, mi hijo, ni a mí. El día que le dieron el medicamento yo estaba entrenando en la empresa a una chica.

—Mira —le dije a Lucas—, no quiero quedar mal con esa muchachita; llevo unos días y no quiero que pierda el ritmo. Cuando yo muera, ella va a quedar en mi puesto y quiero que lo haga bien.

Así que Lucas fue solo, le entregaron los medicamentos y volvió a casa. Pero no mejoraba. A la semana llamé al doctor quejándome y él me preguntó a qué hora le subía la fiebre; le expliqué que solo en

la tarde. El doctor decidió seguir con el medicamento. Una mañana fuimos juntos a un sepelio. A la vuelta tuve que manejar porque Lucas había perdido la visión del ojo izquierdo. Cuando se lo conté al doctor se llevó las manos a la cabeza y lo mandó a hospitalizar para hacerle una tomografía en el cerebro. Una tarde la enfermera le sacó las nueve pastillas que debía tomarse.

—Tómeselas —le ordenó.

Él le explicó que le habían indicado que debía tomarse tres en la mañana, tres al mediodía y tres en la tarde.

—No, señor —le advirtió ella de mala gana—, se las toma todas juntas.

Yo llegué a las diez de la mañana y él me contó lo que le había obligado a hacer la enfermera. Molesta, llamé al doctor.

—Gorda, yo no entiendo dónde está la molestia, así es como las tiene que tomar.

—¿Todas juntas? Pero Lucas me dijo que eran tres en la mañana, tres al mediodía y tres por la tarde.

Descubrimos que él había perdido la visión porque se las tomaba a cuentagotas, no se las tomaba de un modo que la bacteria de la tuberculosis fuera impactada. Entonces las empezó a tomar así por tres días hasta que salió del hospital. Vivió diez años más. De hecho, no murió de sida, sino de un infarto.

\*

Yo enfermé en 2000, me dio herpes Zóster. ¿Sabes qué es? Le da a una persona de avanzada edad porque tiene sus defensas muy bajas. Sin embargo, yo era joven, apenas tenía veintinueve años. Mira, es como el herpes que le da a las personas en la boca, pero multiplicado por cien. Te da en una amplia extensión, en cualquier lugar, pero no se trasmite. Es Zóster siempre y cuando no te agarre en la boca ni en los genitales. Me dio en el estómago y todo alrededor, hasta la espalda. De hecho, te ayuda a entender la anatomía, porque te agarra en todo

el recorrido del nervio. Me dio dos veces. La primera vez tuvieron que hospitalizarme.

Después, en 2003, me internaron por neumonía. Luego, en abril de 2009, me volvieron a hospitalizar y, en esta ocasión, me costó recuperarme. No estaba tomando bien el medicamento.

En esa época yo trabajaba. Empecé a trabajar en enero de 2008. Había estado seis años sin hacer nada, pero cuando llevaba tres años de estar en casa, dije: “Capaz que ya no me muero”. Llegué a un acuerdo con mi esposo: cuando Jorge pasara de la primaria a la secundaria, yo empezaría a trabajar. Y así fue. Jorge se gradúa en diciembre de 2007 y yo empecé a trabajar en enero de 2008. Con la mitad del salario, pero por algo se empieza.

El último año de vida de Lucas yo dormía, prácticamente, en el hospital. Como él era hondureño, no tenía a nadie en este país, por lo que me tocaba cuidarlo a mí solita. Cuando él entraba al hospital, como ya nos conocían, las enfermeras me dejaban dormir en la silla. Ahí amanecía yo. El bus de la empresa me recogía por ahí.

Muchas veces ni me bañaba, cargaba una blusa en la cartera. Hacía eso dos días seguidos, regresaba a mi casa, dormía una noche y luego me iba de nuevo al hospital. Claro, tomaba en aquel tiempo Efavirenz y Convivir. El Efavirenz provoca somnolencia, porque entra al cerebro. Entonces a veces no se lo puede seguir tomando porque causa pesadillas y hay personas a quienes se lo quitan porque provoca psicosis.

Cuando Lucas murió, traté de retomar el medicamento, pero no fue posible porque aunque el Efavirenz es muy bueno, es débil, ya que no tiene fortaleza frente al virus: el virus rápidamente le decodifica y te haces resistente.

Yo me hice resistente. Traté de entrar al sistema de salud y me lo impedían, porque en nuestros países el sistema es castigador: si usted no va a la cita, le retiran la posibilidad de obtener medicamentos; si vas a la cita, pero no retiras medicamento, después no te lo dan. Es muy deshumanizado y no particulariza situaciones. Sabían por lo que estaba pasando, pero no les importó. “Ella faltó —me imagino

que decían—, que empiece de cero”. Eso implicaba perder mi trabajo, así que decidí hacerlo después, con tiempo, pero todo salió mal y empecé a tener convulsiones parciales. No era consciente de que eso me estaba pasando.

Entonces me fui a un laboratorio privado y me hice una prueba de toxoplasmosis. Luego fui a la consulta de epidemiología. Después de atenderme el doctor me preguntó qué sentía.

—Pierdo la noción del lugar en donde estoy. A veces descubro que estoy en un sitio y no tengo idea de cómo llegué. El otro día, amanecí en el portal de mi casa vestida con la ropa del día anterior.

—Uy —respondía el doctor asombrado.

—Me da fiebre de treinta y nueve o cuarenta, pero me acabo de tomar dos acetaminofenes, así que si me toma la temperatura quizá no marco fiebre.

Todo eso era mentira. Era para sugestionarlo con un cuadro bien pesado.

—Y he notado que todo se me cae.

—Apriétame la mano —me dijo y yo se la apreté suavemente.

—Apriétame con la otra, con mucha fuerza.

Entonces descubrió que no estaba bien y me hospitalizaron. Falsé las pruebas porque era la única manera de que el sistema me dejara entrar. Ingresé el lunes y el martes convulsioné desde las diez de la mañana hasta las cuatro de la tarde, en intervalos de treinta minutos. Fue tan fuerte que empecé a tener fallo cardíaco, que provocó una falla respiratoria y que me puso en un precoma. Así estuve veinticinco días. En ese proceso, el riñón empezó a fallar. El doctor prefirió que mi familia se despidiera de mí, aunque yo no oyera. Nadie quiso. Todo el mundo decía que iba a sobrevivir, que me dieran una chance. Pero al pasar los días fueron diciendo: “Bueno, parece que Yari se nos va”.

Mi hermano iba todos los días a las seis de la tarde y se quedaba hasta el otro día. Mi hermana se quedaba todo el tiempo. Desperté una mañana de principio de mayo. Empecé moviéndome un poco, tenía cables por todas partes. En los pies me habían canalizado. Me

tenían amarrada. Era terrible. Cuando me vio despertar, mi hermana llamó a la enfermera.

—Perfume —le dije a mi hermana.

Ella se acercó para oírme mejor.

—¿Qué cosa?

—Quiero perfume.

—¿Y tú tienes perfume? —le preguntó la enfermera a mi hermana.

Mi hermana abrió el gabinete, cogió un *splash* y roció la habitación. Yo no me podía mover, pero al sentir el aroma dije que era perfume lo que quería. Así que ella abrió la gaveta de nuevo, dio con un perfume, se lo untó en las manos y me lo pasó por la cara. Al instante, me dormí.

—Se despidió la señora —dijo la enfermera santiguándose.

Pero volví a abrir los ojos una semana después. Mi hermana estaba sentada al lado de mi cama.

—Ay —murmuré—, ¿te dejaron entrar?

Porque claro, no era usual que un familiar estuviera ahí. Ella se emocionó y me preguntó si estaba bien. En ese momento, descubrieron que me podían sacar el tubo y pusieron unas cosas por la nariz que me daban oxígeno. Estuve dos meses en el hospital y luego volví a casa. Quedé con cuarenta y siete pastillas al día para combatir un sinnúmero de síntomas. Y poco a poco me fui deshaciendo de ellas.

Volví y me hice el examen de toxoplasmosis, y pude demostrar que no tenía que tomar Fluconazol y lo dejé. Fui abandonando la pastilla de las convulsiones, porque googleé las convulsiones e identifiqué que no tenía ninguna secuela, así que bajé la dosis poco a poco, hasta que la dejé de tomar. Un año después me recomendaron que me hiciera el examen y me dijeron estaba perfecta, que la abandonara lentamente, pero yo ya la había abandonado hacía mucho rato. Me recuperé bien, pero después de salir del hospital, a los tres meses, tuve una trombosis en la pierna derecha por estar tanto tiempo en cama. Igual, como con el resto de las cosas, los médicos no lo descubrieron, me tocó solita. Ellos me decían que era un tendón, que me pusiera paños de agua tibia.

\*

Nací en Colón, la provincia de Panamá más importante después de la capital; una provincia muy bonita, la que más dinero genera al país; la que más líderes y lideresas le ha regalado al país; la provincia donde se gestó y se concretó la separación de Panamá de Colombia. Es también la provincia que más glorias deportivas tiene, pero la más pobre. Si yo hiciera algo mal, comiera mal, hablara de mala manera y con malas palabras, dirían: “Parece Colonesa”. Si, por ejemplo, voy a tu casa y me robo algo, tú dices: “Parece Colonesa”. Si llego a un lugar, como, genero basura y dejo los desperdicios allí, van a decir: “Parece una Colonesa”.

Otra característica de una colonesa es ser de tez negra. Mi mamá es afrodescendiente, de las que son visibles, no como yo, que salí un poquito más clara por mi papá. Mis hermanos sí salieron un poco más parecidos a mi mamá, a pesar de que la que más se parece físicamente a mi mamá soy yo. Fui la primera de cinco hijos. Mi mamá tuvo una pérdida con mi hermano Ramoncito, que se ahogó en la playa cuando tenía once años. Todos estábamos en ese paseo. El murió adentro del agua porque no sabía nadar. Resulta que Ramoncito se alejó un poco del grupo y, al parecer, cuando dejó de tocar el fondo se asustó y le dio un infarto. De hecho, sus pulmones no tenían agua; lo que lo había matado había sido el infarto. Ramoncito sufría de los nervios. En aquel entonces éramos tres hermanos, luego mi mamá tuvo al número cuatro y, después de dos años, a la número cinco. Así que por muchos años fuimos solo tres.

En cuanto a la familia, mi mamá se la cargó a la espalda. Mi papá decidió no meterle muchas ganas al asunto. Ella quería salirse de ese matrimonio, pero él la tenía amenazada, por lo que se tuvo que aguantar y resolver todo con astucia.

Vivíamos en un edificio. Una tarde sofocante mis padres estaban en el balcón mirando el patio de juegos.

—Oye —dijo mi madre—, mira allá abajo, Yari está jugando.

Él miró con el rabito del ojo, como quien no le da importancia.



—¿Tú no te has fijado en algo?

—¿En qué?

—Yari es la más bonita de todo ese grupo. Creo que vamos a tener dificultades, porque pronto va a empezar a llamar la atención.

Esto hizo que a mi papá se le empezara a fundir la mente.

—Deberíamos mandarla a lo de tu hermana.

Mi papá, que era un machista empedernido, aceptó. Así que mamá logró sacarme de ese entorno y me fui a lo de mi tía, que me trató muy bien.

Al final del año, mi mamá le dijo a mi papá:

—Te has peleado con todas las empleadas y tienes a las niñas en una guardería. Fuiste y te peleaste con la señora de la guardería, entonces, voy a tener que mandar a las dos niñas al pueblo, a lo de mi mamá.

Mi papá aceptó porque no había otra guardería en la ciudad que cuidara a las niñas; él era una persona sumamente conflictiva. Cuando mandaron a las niñas, yo llevaba un año y medio en ciudad de Panamá, al otro extremo de mi familia. Al final del año, mi mamá le dijo a mi papá:

—Oye, estoy pensando que ahora que los niños están de vacaciones (de todo el sector tus hijas son las más chiquitas), los otros niños seguramente les van a querer pegar a las más chiquitas. No sé qué hacer, no sé si mandar a Javier para que cuide a sus hermanas.

—Me parece muy bien, que vaya Javier y cuide las niñas.

Así mi mamá sacó a su último hijo de la casa. Lo hizo poco a poco: a mí me sacó a los doce y a Javier, dos años después. Ya no había posibilidad de que mi papá le hiciera daño a sus hijos, solo quedaba ella. En un momento tuvieron una discusión y él se marchó. Ella recogió sus cosas, se fue y vino al pueblo.

Con el tiempo, mi abuela le cedió las tierras a mi mamá y ella nos las heredó en vida. Nos crio sola, trabajando bastante, con mucho rigor, determinación, mucha inteligencia emocional. Mi mamá es la única divorciada de sus hermanas. Tuvo que cargar con eso, pero con

los años nosotros le dábamos la palmadita: yo corría a defenderla y Javier también; hasta el sol de hoy la defendemos.

\*

Cuando decidí contarle a mi mamá que tenía VIH ella lo sospechaba. Yo estaba haciendo unos espaguetis, que era lo que más le gustaba a mi hijo. Estábamos cerca de diciembre, mi mamá sospechaba que algo pasaba y así, de la nada, se paró en la puerta de mi casa y dijo:

—Yari, te quiero preguntar algo: ¿qué es lo que tiene Lucas? No son los riñones, ¡no me digas que son los riñones!

—Bueno, que yo sepa, son los riñones.

Pero insistió y me hizo jurar por la vida de mi hijo. Le respondí que, al igual que yo, Lucas tenía VIH.

Mi mamá se lo tomó muy mal. Ella sufre de depresiones. Además, ya había experimentado la muerte de Ramoncito, mi hermano por lo que no podía pasar de nuevo por eso. Es una mujer a la que nunca vas a ver mal, siempre tiene su cabello arreglado, sus uñas largas, pintadas; es sexy, glamorosa. Ninguna salimos a ella. Es una mujer que se levanta y está peinada. Si sabe que tú vas a ir a las siete de la mañana, ella se levanta a las seis para arreglarse. Entonces, cuando le dije que tenía VIH, se viró y se fue.

A los dos días mi hermana Yariela, la más chiquita, me vino a contar que mamá llevaba dos días acostada. No se levantaba, no comía y había decidido que se iba a matar, que estaba escogiendo cómo matarse: si se iba a tirar delante de un camión o si se iba a envenenar.

—Mira —le dije a mi hermana—, se va a oír muy duro lo que te voy a decir, pero es lo que voy a hacer: si ella se quiere morir es su elección. Ella está luchando para morir y yo estoy luchando para vivir.

Mi esperanza era dejarle mi niño a mi madre, pero se quería morir primero que yo. Tenía que ver cómo organizaba mi vida, es decir, a quién le iba a dejar al muchacho; no tengo tiempo para dejar de vivir mi vida, para ir a vivir la de ella. Ella está por su hija y yo estoy

por mi hijo, cada uno decide cómo maneja la situación. Mi mamá no estaba bien para nadie porque se le moría la hija y yo no podía estar para ella porque aquí la que se muere soy yo. Me da mucho dolor decirlo, puede sonar duro y puede parecer que no me duele que se muera, pero mi mamá vivió bastante y mi niño es chiquito; mi hijo casi no habla, no puede elegir. Ella estaba eligiendo y mi hijo no elige.

Pasó una semana. A pesar de que no iba a verla, siempre la llamaba y cada vez que lo hacía ella lloraba. No podía hablar, ni se le entendía.

—Mamá, mire, están dando *Los Soprano*.

—Sí, sí —me respondía llorando—, la estoy viendo.

—Ah, bueno, dele, pues; nada más era para avisarle que había empezado.

Pasaron como nueve días desde nuestra conversación. Arriba, donde vivo (que es una loma), hay una panorámica de la calle, y un sábado a la mañana, a eso de las diez, escuché una explosión. Cuando miré por el balcón me di cuenta de que había sido un accidente. Un camión volquete había chocado a un taxi. El conductor estaba muerto. Le pregunté a un primo si era alguien de aquí y me respondió que era el hijo de Juan Pablo, un señor muy amigo de mi mamá. Fui hasta lo de mi mamá y estaba toda embolillada.

—Mamá, arriba hubo un accidente, un camión chocó con un taxi.

—¿Cómo va a ser? Ay, ¿por qué uno se muere tan fácil?

Comenzó a llorar de nuevo.

—¿Usted sabe quién murió? Frank, el hijo del señor Juan Pablo, el de San Juan.

—Ay, Yari, no puede ser.

—Adivine, ese nene no tenía sida, pero se murió. Yo, si fuera un poquito más fresca o insensible, llamaría a la mamá de Frank para preguntarle si ella hubiera preferido que su hijo tuviera VIH y que ahora estuviese vivo, o que un camión lo haya matado. Porque le voy a decir algo: estaremos muy jodidas, pero no creo que si le preguntamos a la mamá de Frank cuán jodidas estamos nosotras, ella considere que estemos jodidas. Jodida está ella, que su hijo se murió.

Ella no me despegaba los ojos y yo continué inspirada:

—No sé si voy a vivir los seis meses que me tocan; planeo vivir, por lo menos, dos años. Pero todavía no estoy enferma y no tengo nada. Se supone que cuando te enfermas duras seis meses, todavía no me enfermé, o sea que hay un chancecito más. Pienso, que deberíamos esperar a que enferme, a partir de ahí, sabremos que quedan seis meses. Porque capaz que ahora, mientras regreso, me resbalo en la escalera, me mato y no me morí de VIH.

No dijo nada. Movía la cabeza como diciendo qué bueno, es verdad, tienes razón.

—Bueno, me voy, que Jorge no demora en despertarse y no hice el desayuno.

Volví a casa. A las dos horas apareció con el pelo mojado.

—¿Me llamas un taxi? Voy a ir a hacerme el pelo.

Desde ese día tuvo una que otra recaída, pero ya no son aquellas de matarse. Ya no pasa por eso, gracias a Dios.

\*

Mi primer contacto con activistas fue con Edith Tristán, que me hizo ver la importancia que tenía educarse en temas de VIH. Cuando hacía las consultas dedicaba casi todo el tiempo a indagar. Por ejemplo, cuando me decían que tenían que hacerme un examen de la creatinina, yo preguntaba por qué y me explicaban que con el tiempo las personas con VIH desarrollan dolencia en los riñones.

En 2000 conocí a Sandra Arturo. Le conté mi situación a una amiga y me habló de un encuentro de gente con VIH que se iba a hacer en un hotel de la ciudad. Me acuerdo de que fui al *lobby* del hotel y mi amiga me señaló a Sandra, yo fui y me acerqué.

—Hola, yo me llamo Yari Campos y tengo sida. ¿Tú también?

Ella me miró y dijo:

—No se dice sida, se dice: “Tengo VIH”.

—¿Es más fino decir VIH que sida?

—No es más fino, es diferente. Después te explico.

—¿Usted de dónde es?

—Soy de Colombia —me dijo—. Estoy esperando que una amiga me venga a buscar. Mientras llega, podemos conversar.

La amiga nunca llegó. Luego supimos que no logró convencer a su familia para que Sandra se quedara en su casa. Como el encuentro se hacía en un hotel caro, Sandra confiaba en su amiga para el alojamiento y para costear la estadía.

—Bueno —la consolé—, pero hay hoteles más económicos, no como este. Está mi casa, vivo en un pueblito, pero hay una recámara que puedes usar, no pasa nada.

Ella aceptó y vino a mi casa por una semana. En esa semana me hizo activista. Me habló de las redes de apoyo al VIH, de que hay mujeres que tienen VIH y que se reúnen, que no es cierto que te mueres, que hay medicamentos (en Panamá no había medicamentos), que se podía hacer sexo oral. Mi esposo y yo llevábamos cuatro años sin sexo, porque nos habían dicho que nunca más podríamos tener sexo.

—Mira —me dijo en una de nuestras largas conversaciones—, se te da fácil hablar y escribir, podrías ser la voz de muchas mujeres que no quieren dar la cara. Lo que pasa contigo es que no encajas con el perfil del estereotipo de mujer con VIH. Por eso no te importa decirlo, pero a la chica que no se casó, que tuvo muchas parejas, que no tiene buen trabajo, le cuesta más. Como tú no encajas en el perfil, serías buena para decirlo.

Me dijo que sería bueno que me animara y que pudiera decir públicamente que tenía VIH.

—Pero eso lo tienes que hacer después de un proceso. Y el proceso es hacer activismo.

Me gustó la idea. Dijo que había que inspirar a otras personas para que no piensen que es el final de su vida. Entonces recordé esa época en la que corría por calles y veredas buscando a alguien que tuviera VIH y que estuviera vivo. Yo dije: “Esto es lo que quiero hacer, que alguien sepa que sí se puede”.

—Pertenezco a un grupo que se llama Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas —me dijo—, y vamos a reunirnos en agosto en Perú.

Sin pensarlo decidí unirme. Viajé al Perú donde participé en el taller de formación de líderes y me hice parte de la Red. Fue gracias a eso que en 2003 tomé la decisión de hacer público mi diagnóstico. Lo hice el 1 de marzo, que es el Día Internacional de la Cero Discriminación. Pero el proceso no fue tan sencillo, ya que mi hijo de cuatro años fue discriminado en la escuela.

Un día llegué temprano del trabajo y me senté junto a él.

—¿Cómo te fue en la escuela? —le pregunté.

—Bien.

—¿Y qué hiciste?

—Nada.

—¿Cómo que nada?, ¿no dieron clase?

—Sí, claro.

—¿Y qué dieron?

—Pegamos tal por cual cosa, motitas de algodón.

—¿Y qué dijo la maestra?

—Que estaba bien, pero a mí no me puso estrella.

—Ah, seguramente te faltó.

—No, yo la terminé.

—¿Y por qué no te puso estrella?, ¿te portaste mal?

—No.

—¿Y a qué jugaste en el recreo?

—A nada.

—¿Cómo a nada?

—Me aburro porque juego solo.

—¿Por qué juegas solo? ¿Y tus compañeritos?, ¿por qué no juegas con ellos?

—Porque ellos están en clase.

Yo no entendía la conversación

—¿Cómo que tú estás en recreo y ellos están en clases?

—Ah, porque cuando ellos están en el recreo yo debo estar en el salón, y luego debo esperar que los grandes tengan el recreo. Después salgo, pero ya no hay nadie porque todos están en clase, así que juego con la pelota que tú mandaste.

Entonces comprendí que la pelota que me habían pedido no era para todos, era para que mi hijo no jugara con la pelota del plantel. Y claro, se me volaron los sesos. “La mato”, pensaba. Me temblaba todo, no lo podía creer. Cuando lo bajé de mis piernas, me dijo:

—Mami, no me cierres el jugo.

—¿Por qué?

—Porque la maestra no me lo abre y no me lo puedo tomar.

Ella no tocaba su botellita de jugo porque yo la había tocado. Revisé su cuaderno y encontré una nota que decía: “Estimado acudiente, le informamos que su acudido es un niño inestable, que no atiende instrucciones, que no sigue los pasos, que no trabaja en clase. No tengo evaluación disponible a la fecha. Le recomiendo otro plantel”.

Así que fui a la escuela. Se llama Escuela Betel y está a dos minutos de mi casa. Mi hermano estaba cerca, le pedí que me acompañara y le advertí que no se bajara del carro. Los dueños de la escuela pertenecen a una iglesia evangélica y en el frente hay un templo. Llegué vestida de mamá leona, loca, histérica, molesta, rabiosa, y estaba la directora haciendo una oración. Desde la mitad del pasillo le empecé a gritar:

—¡Bájate de ahí! ¡Bájate de ahí! ¡Bájate o subo!

Entonces todo el mundo se puso a decir: “¿Qué le pasa a esa loca?”. Yo la buscaba, pero no daba con la maestra de mi hijo. La directora bajó y me preguntó por qué gritaba así. Su esposo hizo un ademán para agarrarme del brazo y sacarme. No permití que conversáramos en ninguna oficina. Les pregunté qué opinión tenían de Jorge. Dijeron que todo estaba perfecto con el niño. Me dijeron que cualquier problema con la profesora se podía resolver. Le mostré la nota y ellos quedaron atónitos.

—Miren —les empecé a decir—, creo que la nota y el comportamiento de la maestra es porque tengo VIH, y ella asume que el niño

tiene o que ella corre peligro. Quiero que la despidan. Voy a hacer una carta al Ministerio de Educación para que se enteren lo que pasa en esta escuela. Si no hacen nada, voy a ir a los medios y me voy a parar con un cartel en la calle para que todo el mundo sepa lo que aquí sucede. Pertenezco a una red regional y voy a hacer que toda la región hable de este caso.

Me imagino que dijeron: “Nos tocó la loca”. Me pidieron un tiempo y me negué, porque el tiempo para que ellos resolvieran lo de la maestra era el tiempo que mi hijo no podía ir a la escuela. Dijeron que no la podían despedir, que la podían poner en otro salón. Yo acepté. Cuando les pasé por escrito el incidente y les pedí que me mandaran una carta, ya habían tenido dos incidentes más con esa maestra y decidieron botarla. Diez años después me la encontré y me pidió disculpas, y yo se las acepté. Creo que esa fue mi primera lucha como activista.

Fue muy duro. No dormía pensando en lo que le esperaba a mi hijo en términos de discriminación: qué tanto le iba a afectar, qué tan difícil iba a ser para él tener amigos. Sin embargo, cuando Jorge cumplió seis años supe que lo había hecho bien. Su maestra de ese entonces me abordó una mañana:

—Oye, Yari, todavía estoy nerviosa por algo que pasó. José le preguntó a Jorge si es cierto que su mamá se va a morir. Y Jorge le dijo: “Ah, sí, nadie sabe cuándo. Tú y yo también, pero no sabemos cuándo. A lo mejor ella un poco antes, pero no se sabe”.

Había decidido decirle temprano a Jorge que iba a morir, a lo mejor un poco antes de lo que me tocaba. Pero fue una conversación muy orgánica. Lo mismo con su padre. Le decía: “Tu papá no se siente bien” y ponía los medicamentos de Lucas visibles.

—Tu papá tiene una enfermedad grave y yo también, pero no es que se vaya a morir, aunque no se sabe.

—OK —decía él.

Un día un sobrino de siete años murió electrocutado. Como mi hijo lo conocía, me serví de eso para que él viviera la muerte de cerca. Pasaron unos días y me dijo que no quería que me muriera.



—Ni yo tampoco.

—Sí, pero te vas a morir.

—Y tú también.

—Sí, pero tú te vas a morir primero.

—Capaz mueres tú primero.

—No, yo no, te vas a morir tú porque eres más vieja.

—Ah, sí, ¿y Juan? Juan se murió y yo soy mucho más vieja. Él tenía tu edad y se murió. Capaz te mueres tú primero. No te confíes.

Con Jorge aprendí a ser activista y realista también, y a no temerle a manosear la verdad. Porque cuando se hace acompañamiento de pares, se tiende a idealizar la situación, a venderle un arcoíris a las personas. Aprendí con Jorge que eso no es necesario para que una persona se sienta contenida.

\*

Cuando llegó el año 2008 decidí tomar un diplomado para acompañamiento a pares que duraba dos años. Tras eso, hice visitas domiciliarias. Fue una experiencia hermosa, pero también evidenció la importancia de que una persona recién diagnosticada debe conocer a una persona que lleva años con VIH, que no consume drogas, que no toma alcohol y que le pueda explicar que el medicamento es para toda la vida. Ahora bien, eso no significa que te cambia la vida, uno elige que su vida cambie. La vida que tenía dos minutos antes de que me diagnosticaran es la misma. Se elige en función de la información que se recibe, porque hace dos minutos no era así, pero cambió debido a la información que te dieron. La vida puede seguir igual. Tan solo es necesario tener la disposición de que así sea y, a veces, encontrar a esta persona que te diga: “Llevo veinticuatro años con VIH”. Eso puede ayudar para que te olvides de ese: “Me voy a morir, se me acabó o se destruyó mi vida”. Elegí hacer eso una y otra vez, y siempre que pueda, porque hasta el sol de hoy estoy plenamente convencida de que esa oportunidad de saber que alguien con VIH vive como le da la gana y hace lo que quiere, es importantísimo para

quienes están recién diagnosticados o para quienes tienen un familiar recién diagnosticado; esa información cambia tu mano de juego automáticamente.

\*

Soy Subsecretaria Regional del Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+) y velo por incrementar la membrecía y que las mujeres que lleguen tengan un punto de contención y que comprendan de qué va el movimiento y cuál es la finalidad. También se trata de buscar, constantemente, oportunidades para todas. A veces encontramos lideresas. Una de ellas es Yanet Valencia, colombiana, que logró que la alcaldía de Cali, en medio de la COVID-19, la ayudara a donar bolsas de comida a más de trecientas mujeres. Por un lado, consiguió que una tienda de donas hiciera una donación y, por otro, que le prestaran los buses de unas empresas turísticas para trasladar a las mujeres y para que fuesen a buscar las bolsas de comida. Ella trianguló todo sola.

Pero esto no ocurre con frecuencia. Estamos tratando de lograr el relevo generacional, porque la incidencia está concentrada en la población joven. Al parecer ellos no tienen necesidad de activarse, ya que encontraron el sistema en funcionamiento, con los derechos peleados y entregados. Ya hay una ley para el VIH; hay leyes que te defienden, que te cuidan de la discriminación, que prohíben que te despiden de los trabajos. Ahora te hacen los exámenes, con o sin seguro social te entregan los medicamentos, te dan la atención Y, sobre todo, hay medicamentos, de hecho, es una pastilla al día.

Los jóvenes no comprenden que lo que mi generación logró en las calles con pancartas, ellos lo están perdiendo poco a poco. No se dan cuenta porque no están congregados, están dispersos, están en las discotecas, en Instagram, en grupos de WhatsApp. En mi opinión, el futuro es un poco oscuro, porque la población joven no tiene suficiente información sobre la historia del VIH. En las escaleras de hospitales murió gente mientras esperaba el medicamento que nunca

llegó o que apareció un año después, un mes después. Y solo llegaba para población asegurada, no para todos. Cuando ampliaron para la población no asegurada apareció el medicamento barato. Te hacían firmar un documento que decía que probablemente te causaría la muerte. La gente lo firmaba y se lo tomaba, porque igual iba a morir, y era un chance.

Hoy es una pastilla, no catorce como en aquel entonces. No se toma tres veces al día. Antes nos las daban cada quince días, ahora por un mes completo. En Panamá y en otros países las entregan por dos y por tres meses.

Es nuestra responsabilidad decirles a las autoridades que las compras no las están haciendo con la programación requerida, que nos están cambiando los medicamentos a discreción. Que a nosotros nos venden este monstruo que se llama “intolerancia al medicamento”. Cómo es posible, entonces, que vaya en enero y me digan: “Te vamos a cambiar el medicamento”. Y al siguiente mes, otro; y el tercero, otro. “Porque es mejor y es una sola pastilla”. Te la dan por tres o cuatro meses y después te dan otra cosa. El mismo sistema te hace resistente, pero no lo dice y tú no lo sabes porque no participas de grupos de apoyo, porque no estás versado en el tema, porque no te documentaste, ni te juntas con gente que sabe.

Yo podía saber cuándo el medicamento estaba en depósito para entrega porque me metía en la página del Ministerio de Salud. Tomaba un taxi, me iba a ese departamento y les decía:

—Rastree la orden de compra de medicamentos para las personas con VIH y dice que está en depósito. Quiero saber qué día salen para saber cuánto voy a estar sin medicamento y determinar si lo cambio o no, porque si va a estar por quince días, lo pienso, pero si llegara a estar más tiempo, lo cambio.

Cuando uno hace algo así, ellos activan. Hoy la población joven no hace eso. El presupuesto para VIH es cada vez más pequeño y cada año hay más personas con VIH. Salvo que se tenga un plan depurativo y no tenga esa información.

Si en una mesa de catorce personas la más joven tiene cuarenta y ocho, hay que preocuparse. No hay jóvenes, al menos que la mesa exija población joven y entonces sientan a un joven; de lo contrario, parece un geriátrico. ¿Por qué lo digo? Porque hay que preguntarse qué hacemos un saco de cincuentones coordinando, peleando, arreglando y exigiendo si la población más afectada se ubica entre los quince y los veinticinco años.

Los jóvenes tienen que enterarse de que les están haciendo los exámenes de control una vez al año, pero los protocolos exigen que sea cada tres meses, porque en dos meses pierdes el riñón y terminas con diálisis. ¿Qué dijeron los diseñadores de los medicamentos? Que cada tres meses les hagan análisis y si algo no va bien, que lo modifiquen y les avisen. Un año después, preguntan: “¿No se le hinchan los pies?”. “Sí, pero trabajo parado”. Y responden: “Te voy a mandar a un nefrólogo”. Y ese nefrólogo te echa el cuento y te manda a hacer más exámenes, y al final terminas en diálisis.

Eso es evitable. ¿Cómo? Exigiendo que los exámenes de control no sean una vez al año. ¿Qué pasa con la idea de que indetectable es igual a intransmisible? Si se dice eso es en función del protocolo, ¿qué dice el protocolo? Que cada tres meses debes hacerte los exámenes. Si te los haces una vez al año no sabrás si estás indetectable y si se lo transmitiste a tu pareja. Pero le transmites un virus que ya esté súper instruido, porque no es lo mismo aquel virus virgen de 1980 o de 1990, que el de 2021, que viene de tomar siete u ocho fármacos. ¿Qué fármacos podrá tomar esa hija o ese hijo de Dios para el virus que tú le transmitiste? Que ya es poderoso, que ha tomado de todo, que ha hecho de todo y que sigue vivo.

No es justo que los jóvenes no estén en nuestras mesas. Nosotras, desde el Movimiento, intentamos modificar esa realidad tratando de posicionar a mujeres. Esta transición es urgente y es lo que humanamente nosotras deberíamos dejar. La única oportunidad que las mujeres tenemos de luchar y de seguir defendiendo los derechos es entender que lo que tenemos en las manos es agua y que mientras

no logremos construir una vasija, no la vamos a poder contener por mucho tiempo.

De a poco los estados que habían entregado espacios, los han cerrado. Panamá eliminó el Consejo Nacional para el VIH/sida (CONAVIHSIDA), que dirigía la primera dama, porque dijo que no le gustaba, que las reuniones eran muy largas y que lo hiciera el Ministerio de Salud. Pero como el Ministerio no lo hizo y ella tampoco, desapareció. Otro espacio que se pierde. Pero los jóvenes no se enteran. ¿Qué hay que hacer como jóvenes? Todos los frentes juveniles de todos los partidos deberían comprometerse: si su gobierno gana, el CONAVIHSIDA debe ser restituido.

\*

Vale cansarse y decidir no seguir. Lo único que no vale es no entregar la bandera para que alguien más se inspire en la lucha. Inspirar socialmente e incidir en políticas públicas es la esencia del activismo, eso solo se logra con un trabajo articulado, inclusivo y transparente, en el que no se endiose a los líderes. El verdadero activismo no es sumiso ni silencioso; el activismo es investigativo, instigador, provocador y gritón. ¡Me considero feminista, inclusiva, irreverente y bruja! Y soy tan bruja como mis antepasadas a las que mataron por decir en voz alta que no aceptaban el tipo de vida que les estaban obligando a vivir. Así que soy nieta de esas lideresas a las que tildaron de brujas para denigrar su autoestima, y les lanzaron piedras, piedras de opresión, piedras de dominio, pero con esas piedras ellas construyeron su pared. Ni las mujeres van primero ni las mujeres son débiles. Las mujeres somos respuesta, somos fuerza y no vamos a esperar, ya nos levantamos.



## 6.

### Letis Hernández (Honduras)

#### Red Centroamericana de Personas con VIH

*Letis Hernández es la coordinadora nacional del punto focal de la Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCA+) en Honduras, una organización sin fines de lucro, conformada por y para personas con VIH de la región centroamericana. También es la Coordinadora Nacional de la Asociación Nacional de Personas Viviendo con VIH/sida en Honduras (ASONAPVSI-DAH) y la referente del Comité Nacional de la Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP y PC Honduras).*

*Originaria de Esparta Atlántida, al que considera como el lugar más hermoso de Honduras, Letis vive actualmente en San Pedro de Sula, la capital industrial de Honduras. Nuestra conversación a través de Zoom se realizó casi en la noche, luego de que ella retornara de su trabajo y atravesara el congestionado tráfico de San Pedro de Sula. Su testimonio es transformador: una persona que en un momento renunció a todo, que vivió el infierno de la incertidumbre y el ostracismo del VIH de los noventa, y que terminó convirtiéndose en una lideresa y en una de las activistas más importantes de Centroamérica.*

*Letis se define como alguien que busca ser “la voz del que calla”. Explica que muchos viven discriminados y que, si ella tiene la posibilidad de servirles de*

*instrumento, lo hará con mucho gusto. Tan es así, que recientemente decidió incursionar en la política y se postuló como candidata a diputada suplente con el partido político Todos Somos Honduras, por el departamento de Cortés. En caso de ganar, su intención es legislar a favor de las personas con VIH.*

Mi nombre es Letis Hernández Cruz. Nací el 25 de junio de 1961. Desde muy chica me llamaban Leticia. Durante mi infancia mi nombre era Lucia Leticia Ávila Cruz, pero en sexto grado, cuando saqué la partida de nacimiento para los trámites del diploma, me llevé la sorpresa de que no existía Lucia Leticia. Fui al registro y el secretario era el mismo que había recibido a mi papá cuando fue a registrar mi nombre ocho días después de que nació.

—Su papá vino —me dijo—. Pero vino bien bolo y andaba con un papelito con tu nombre. Me dijo: “No, esta niña es una niña chiquita, ese nombre es muy largo. Dejémosla como Letis”. Y ni modo, él andaba tomado y te quedaste como Letis Hernández.

Me sentí frustrada, porque a mí me encantaba mi nombre y reducirlo a eso, que no era ni nombre, me frustraba. Pero ya no había vuelta atrás, cambiarlo es muy caro y me quedé con Letis.

Soy de Esparta Atlántida, el lugar más hermoso de Honduras. Mi papá y mi mamá vivieron todo el tiempo a orillas de la costa norte, trabajaban sacando la fruta del coco. En ese entonces había una compañía que la compraba para hacer aceite. Así que ellos cogían mucho coco, lo partían, lo secaban, lo ponían en sacos y lo vendían. La vida en esa zona era así, todo el tiempo a orillas del mar; por eso mis costumbres y mi comida son pescado con coco, yuca, plátano y tortilla de harina.

Cuando se juntó con mi papá, mi mamá ya tenía dos hijas, mis hermanas mayores. Mis papás tuvieron hijos juntos, pero se les fueron muriendo. Yo fui una de las últimas. Fuimos diez en total y fallecieron seis. También tengo una hermana de parte de papá, que la conocí a los ocho años. Las cuatro hermanas somos muy unidas.

\*



Fui diagnosticada con VIH en 1990. Me casé a los veinticuatro años y me lo diagnosticaron a los veintinueve. En 1989 vivía una vida tranquila, estaba casada, tenía una niña de cuatro años y estaba embarazada de otra niña. A los cinco meses de embarazo mi esposo se fue de la casa y ahí mi vida dio un giro inesperado. En septiembre de 1989 di a luz a una niña por parto normal y me vi en una situación muy complicada con dos hijas y sin ningún apoyo. Pero no busqué a mi esposo, seguí mi vida y él retornó a su pueblo. No me interesó volver a saber de él. Después me di cuenta de que al poco tiempo de nuestra separación mi esposo había fallecido. Él no sabía su diagnóstico, no supo de qué murió.

Yo padecía de cálculos en la vesícula, eran unos dolores insoportables. Trabajaba y contaba con seguro social. Me fui a hacer un chequeo y me programaron la operación, pero antes debía hacerme los exámenes de rutina. De hecho, ese examen no lo hacían en el seguro sino en laboratorios particulares. Como tengo un amigo médico que trabajaba en eso, decidí hacérmelo con él. Ocho días después regresé a la clínica por mi resultado.

—Letis —me dijo mi amigo—, tengo que darle una noticia. He repetido el examen, porque para mí es increíble. Me ha afectado muchísimo, yo te quiero mucho y realmente te puedo decir que no he dormido pensando en el resultado. Saliste positiva.

—¿Positiva de qué?

—De sida.

No lo podía entender. Lloré mucho. Él me quería calmar, pero no podía porque también estaba asombrado: acá el sida era considerado una enfermedad de trabajadoras sexuales, de prostitutas. En esa época, la Secretaría de Salud de Honduras sacaba anuncios muy discriminatorios. Recuerdo que decían: “Usted decida: sida o vida”, con una imagen de una serpiente con una manzana. Sin embargo, antes de ser diagnosticada apenas les prestaba atención: cuando uno trabaja, está en su casa y tiene otras actividades esas cosas no son relevantes, es como que pertenecen a otro mundo. Así que no me

esperaba ese diagnóstico, no lo podía crear. Me asusté mucho. Antes de salir de la clínica, le pregunté:

—¿Cuánto tiempo de vida me queda?

—Bien cuidadita, con vitaminas, te quedan tres años.

Salí de ahí con la mente en blanco, sin poder llorar, porque no asimilaba lo que estaba pasando. Regresé a mi casa sin decir nada a nadie. Cinco días después de mi diagnóstico, llegó el médico para decirme que me iba a avisar sobre la operación de la vesícula. Así transcurrieron seis meses. De repente, una noche me dio un dolor tan fuerte que me llevaron de emergencia al hospital y me dejaron internada. Como el resultado del VIH ya estaba en el expediente, el médico de turno no me quiso operar; me apartaron en un lugar, me taparon con una cobija y me quedé ahí a esperar mi muerte.

Una madrugada vino otro médico y por curiosidad levantó la cobija y preguntó por mi estado. El personal de enfermería le explicó mi condición y le mostraron mi expediente.

—Prepárenla —dijo—, la voy a operar.

Al día siguiente amanecí en un lugar lejos de todo, aislada por completo; allí pasé unos quince días sin ver el sol, sin saber de la vida y sin recibir visitas. Cuando me dieron el alta, le di gracias a Dios por el don de la vida. Aún me duele recordar todo lo vivido en ese lugar, pero en ese entonces no sabía que era estigma ni discriminación, más bien pensaba que todo era así y que una solo tenía que aguantar.

Regresé a casa sintiéndome culpable por toda esta difícil situación. Al pasar la incapacidad, volví a mi lugar de trabajo. Trabajé durante quince años como secretaria de gerencia de una reconocida casa comercial en la ciudad de San Pedro Sula. Confundida, sin metas ni proyectos en mi vida, comencé, en silencio, a buscar y a preguntar acerca del VIH. Recuerdo muy bien que, junto con una vecina del trabajo, que fue una gran amiga, buscamos ayuda y nos enteramos de una casa en una colonia de San Pedro Sula que daban medicamento para la cura del VIH. Fui al lugar y había, más o menos, unas cuatro cuadras de gente que hacía fila. Me asusté y me retiré, pero regresé al día siguiente con una sombrilla para taparme la cara. Visitaba

el lugar dos veces al día para comprar unas cápsulas que ayudaban con la enfermedad, pero seguí buscando. Me enteré de una clínica. Cuando fui lo primero que me mostraron fue un álbum de fotos de personas que habían fallecido, en estado cadavérico. Según ellos, era para generar consciencia. Era un lugar para estabilizar, pero cuando vi eso me traumé. No quería morir de esa manera. Salí de ahí y dije: “Nunca más vuelvo a este lugar”.

Durante los doce años que estuve asintomática viví mi diagnóstico sola. No tomaba nada, ni siquiera veía los anuncios, apagaba la tele cuando salían. Seguí mi vida normal. Me refugié en el trabajo, trabajaba en una maquila. A mi amiga le había salido un trabajo ahí y un día me dijo que necesitaban una asistente para recursos humanos y me preguntó si podía.

—Sí —le contesté un poco alegre y un poco asustada.

Dejar mi trabajo de quince años fue un reto. Renuncié un 15 de junio de 1991 y el 16 de junio inicié mi nueva vida laboral. Eso me ayudó a no pensar tanto en el VIH. Entraba a las cinco de la mañana y regresaba a mi casa a las once de la noche. Trabajaba, también, sábado y domingo. Llevo once años trabajando como gerenta de recursos humanos. Creo que fue mi refugio, aunque tenía a mis hijas y mucha responsabilidad en casa, compartí muy poco con ellas; y el tiempo que estaba con ellas las disfrutaba al máximo. Mi condición no la sabía nadie de la familia.

En 2002 empecé a sentir síntomas de la infección. Comencé a bajar de peso, a verme la piel con *rash*, a tener debilidad. Renuncié a la maquila y sentí que moría. Logré hablar con una de mis hermanas, la mayor, que ha sido como mi madre.

—No tienes quién te cuide me dijo—. Pues ven a mi casa, yo te voy a cuidar.

Me tocó contarle lo que pasaba y me recriminó:

—¿Por qué viviste sola todo este tiempo?, ¿por qué no me contaste antes?

De hecho, a mis hijas les conté recién en 2005 y ellas lloraron desconsoladas. Nuestra relación era bastante normal. Lo único extraño

y, por desconocimiento, era que botaba muchos pollos, porque a veces uno se corta cuando está partiendo pollo. Al sentir una cortadita, tiraba la comida, por el miedo. Si sentía que me pasaba algo y veía sangre, me deshacía de lo que fuera, pero no decía nada. Cuando me fui a vivir con mi hermana ya pesaba noventa libras; no tenía cabello, estaba muy mal. Cada día entraba en un proceso. Mi hermana buscó información y alguien le habló sobre los grupos de ayuda y sobre un lugar en el que daban medicamentos.

—Hay un sitio al que te voy a llevar —dijo mi hermana.

Yo estaba para que hicieran conmigo lo que quisieran, ya no decidía. Le regalé a mis hijas, porque sentía que mi vida ya no era mía. Sin embargo, recuerdo que cada noche oraba y le pedía al Señor que me diera la oportunidad de ver a mis hijas casarse, crecer y de conocer mis nietos. Al amanecer las esperanzas disminuían.

Mi hermana dio con el programa Puerta Abierta. Llegué en mayo de 2003 en silla de ruedas. El primer médico que me revisó murió al poco tiempo; fue una lástima porque tenía grupos de apoyo y ayudaba mucho. Cuando volví me atendió otro médico.

—Tienes nueve de hemoglobina —me dijo—. Voy a ponerte este medicamento y dentro de siete días vuelves.

—Si yo me levanto de esta —le dije—, la que trabaja para el tema de VIH soy yo.

En ese momento, si ese medicamento resultaba, mi compromiso era trabajar. Recuerdo la primera toma y me habían explicado los efectos secundarios.

—Te va a dar pesadillas —me dijo.

En ese entonces era un pastillero terrible. Esa noche la tomé y nada. Pasaron seis meses y no tuve efectos secundarios. Aún estoy con el mismo medicamento. No he cambiado.

\*

Iba todos los viernes a las reuniones del programa Puerta Abierta de la iglesia católica, que es una comunidad de personas con VIH.

Cuando llegué dependía de alguien, no trabajaba y tenía la autoestima muy baja, sentía que no tenía nada que dar. Además, no quería que nadie me mirara ni quería hablar, así pasaron siete meses, hasta que poco a poco agarré confianza y fuerza. Y en eso, me dicen:

—Mire, Letis, usted fue elegida por el hospital para recibir una provisión mensual.

Con eso apoyaba a mi familia. La provisión incluía soya, aceite, frijoles. En recompensa a eso, yo iba los viernes a la mañana a cocinarles y a asear la oficina. Me fascina cocinar, por lo tanto, lo hacía con mucho gusto. Así me sentía útil. Luego, a mediados de semana, visitaba a la gente del programa.

Un día llegó una invitación de la Secretaría de Salud para formar educadores y se me acercó una delegada.

—Necesito cincuenta personas para que sean capacitadas en visita domiciliaria. La voy a inscribir.

Cuando regresé a mi casa le dije a mi hermana:

—Mira, por ir a la capacitación me pagaron, tené.

Confiaba en que quedaría electa. Como yo no trabajaba, le pedía dinero a mi hermana. Le decía: “Me voy a las cinco de la mañana con una persona, a hacer baldeadas, dos para mí y dos para el enfermo”. Regresaba a las tres de la tarde. Así estuve aproximadamente un año. Cuando recibí la noticia de que había sido elegida empezó la segunda jornada de capacitación. Recuerdo bien que ya existía la ASONAPVSI DAH. También apareció una invitación para ir a un encuentro nacional, al que me enviaron; para mí fue como renacer, ver con nuevos ojos el mundo. Cuando regresé del encuentro —que de hecho me dejó mal sabor porque nos discriminaron en el hotel, nos dieron comida en platos desechables; se armó un zaperocho— me llamaron del programa y me dijeron:

—Letis, nos llegó un proyecto. Mándenos su currículum.

Lo mandé.

—Pero, Letis —me dijeron sorprendidos—, usted tiene un buen currículum, nosotros no sabíamos que usted era profesional.

Mi autoestima estaba tan baja, que ya no me importaba hablar de eso, era pasado. Lo que me dolía era que había sido productiva y ya no podía hacer nada. Sin embargo, me dieron la oportunidad de entrar a trabajar con ellos y de hacer visitas domiciliarias. Ahí comenzó mi activismo.

\*

Para mí lo más importante son las visitas domiciliarias porque es donde se ve la situación de tu compañero, la necesidad. Lo que uno ya vivió lo puede transmitir. Ser la voz del que calla, porque muchos viven discriminados y uno puede levantar a esa persona.

Una vez llegué a la casa de un hombre muy robusto que me dijo que no iba a tomar el medicamento. Comencé a conversar con él y le dije que era un cobarde.

—¿Por qué me dice eso?

—Porque soy una mujer adulta, mayor, y eso ya lo pasé, lo superé, y míreme aquí.

—No, eso es porque le pagan.

—A mí no me paga nadie por estar acá, es por el amor y mi compromiso por la población VIH positiva. Y no se me olvida que me comprometí a trabajar en el tema si salía de esa.

Entonces me sacó un bote de medicamentos.

—¿Usted toma eso?

—Sí.

—¿Qué va a ser? Usted se ve bien; está gordita, está bonita.

—Eso lo tomo.

Le di los nombres. Él se quedó pensando y recuerdo que le rodaron dos lágrimas.

—Usted se queda con la información. Es decisión suya si quiere vivir o quiere morir.

Seis meses después lo vi en el hospital. Cuando me vio, dijo:

—¿Sabe qué? Usted es mi ángel, usted es esa persona que Dios me mandó.

Lo vi totalmente diferente, me dio una gran satisfacción, creo que me dio más fuerza para poder seguir.

\*

Ese período, hasta entrado 2009, fue de mucha capacitación. Me inscribí en la Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCA+) y no me perdía talleres. Mi primer diplomado fue en la Universidad Católica de Honduras. Para mí fue un renacimiento. Hubo una asamblea en donde buscaban coordinadores. Así que me postulé y en 2007 fui electa coordinadora nacional. Como empecé a tomar las riendas de REDCA+ tuve que renunciar a Puerta Abierta.

REDCA+ es una de las organizaciones líderes en Latinoamérica. Para hablar de REDCA+ tengo que hablar de ASONAPVSI DAH, que es la organización referente del país y funciona con los servicios de la cooperación internacional. Nació a partir del interés de un grupo de personas con VIH.

Si bien es cierto que desde 2006 soy miembro de REDCA+, decidí involucrarme más cuando surgieron espacios para postular. Agradezco a mi gente de Honduras la confianza que han depositado en mí para poder representarlos en todos los espacios. Realmente REDCA+ ha sido la oportunidad de luchar a favor de mi gente. Nos capacitan en una estructura grande, con nodos que nos comparten información departamental y municipal. En ese espacio podemos incidir, en otro nivel, a favor de la población con VIH. Cuando digo “otros niveles”, me refiero a presionar al gobierno. REDCA+ es incidencia política; nos enseñó qué debemos hacer y cómo debemos actuar. Nos mostró que nos estamos solos, que hay otra gente en otros países, y que la organización no nos va a dejar solos.

Por eso estoy incursionando en la política. Las personas con VIH no aparecemos en la política y un partido que se llama Todos Somos Honduras le dio la oportunidad a Letis Hernández, una persona con VIH, de postularse para legislar a favor de las personas con VIH. Así

que ahora voy como candidata a diputada por el departamento de Cortez.

Uno de mis planes de trabajo es la lucha para la vivienda digna, el empleo y la asistencia en salud para las personas con VIH. Quiero legislar para que mi gente tenga mejores condiciones de vida y para que seamos vistos como parte del país, como personas que aportamos.

\*

En cuanto a los activistas de las nuevas generaciones, me parece que ahora están conformes. En mi generación se luchaba por el medicamento, por nuestros derechos, por sobrevivir. En 1999 hubo una huelga por los medicamentos y una ley especial. Muchos de los que lucharon en esos tiempos están muertos. Recuerdo la lucha para que el gobierno se comprometiera a tener los insumos para las personas positivas, para que la atención fuera gratuita y porque no teníamos trabajo. De hecho, el trabajo que tienen las personas con VIH es informal, porque acá las empresas piden la prueba, aunque eso esté prohibido. En fin, siento que los jóvenes se han acomodado y que piensan que quienes debemos luchar somos los viejos. Si van a las reuniones no tienen compromiso de lucha. La nueva generación se volvió cómoda: busca el medicamento, hace lo que sea en la casa y ya.

\*

Al principio, odié mucho a mi esposo. No quería saber de él, sentía mucho dolor y, por ende, mucho miedo al virus. A través de la información y de la educación me di cuenta de que el miedo es más grande que el mismo virus, que yo me hacía daño sola con esa postura. Mi reto fue: si ya me acepté, ahora tengo que conocer a quien está conmigo y a quien va a vivir conmigo por el resto de mi vida. Asistí a tantas capacitaciones que pude ver la experiencia de otros y eso me fortaleció. Le doy gracias a Dios por haberme dejado todo este



tiempo con vida porque me di cuenta de mi potencial; me di cuenta de que era una persona sensible y de podía dar más. Ahora sé quién soy, lo que quiero. Soy una persona positiva, amo a mi gente, lucho por ellos; soy defensora de derechos humanos y de mi población. Realmente, lo que me hace falta es tiempo para poder ayudar a más personas.

Soy pública, no tengo nada que esconder, no tengo de qué avergonzarme. Trabajo, ayudo, apoyo, velo por los demás; no tengo por qué esconderme. Ya pasó esa etapa en la que me avergonzaba ser una persona con VIH. Ahora soy una mujer pública y quiero que las personas miren a Letis Hernández como una líder capaz de enfrentar los retos y los desafíos de esta epidemia que ha dejado luto y dolor en las familias.

Invito al lector de esta historia a seguir luchando por lo que anhela, independientemente de cuál sea su situación y que recuerde que el tiempo de vida no lo determina una enfermedad, sino las ansias de vivir para servir a los demás.



## 7.

### Benita Ramírez (Honduras)

#### Comunidad Internacional de Mujeres Positivas

*Benita Ramírez tiene cincuenta y seis años; tiene cuatro hijos y diez nietos. Es hondureña y vive en Tegucigalpa, distrito Francisco Morazán, pero es originaria de una comunidad garífuna de Santa Fe, Colón, ubicada al norte de país. Desde hace unos años coordina la Comunidad Internacional de Mujeres Positivas (ICW), de Honduras. De acuerdo con la web del ICW, es la única red internacional dirigida e integrada por mujeres, niñas, adolescentes y jóvenes VIH+.*

*Para esta entrevista Benita tenía puestos unos aretes y un vestido mamey confeccionado por la comunidad garífuna a la que pertenece. La entrevista, realizada a través de Zoom, se llevó a cabo temprano en la mañana.*

El recuerdo de mi niñez es lo más bello que tengo. Todavía conservo mis amistades de la niñez. Jugábamos en la orilla de la playa, metíamos los pies en las olas y caminábamos descalzas en la arena. Nos íbamos a los riachuelos a bañarnos desnudas. Siempre recuerdo eso cuando llego a mi pueblo. La juventud de ahora no tiene nada que ver con lo que éramos antes. También recuerdo que si mi mamá tenía visita teníamos prohibido escuchar lo que no nos competía. Apenas

mi mamá nos miraba, sabíamos que teníamos que irnos. Si nos quedábamos ahí, cuando se iba la visita ¡aténgase! Porque eran sendas macaneadas lo que nos daba.

Lo primero que me enseñaron es el respeto. No solo el respeto a los mayores, sino también el respeto a las decisiones de las personas.

Éramos ocho hermanos. Éramos felices. Íbamos a la escuela dos veces al día. Llegábamos a casa a almorzar y ya salíamos de vuelta a la escuela. Íbamos los sábados a izar la bandera, a actos cívicos, a hacer trabajo de agricultura. A mí me gustaba participar en los actos cívicos porque ahí se recitaba y se cantaba. Yo digo que mi niñez la disfruté, fui feliz.

Pero claro, no todo era color de rosa, también tuvimos dificultades: mi mamá sufría violencia de mi papá. Siempre estábamos ahí cuando él empezaba a agredir a mamá, aunque prestos a huir a lo de mi abuela o a lo de una tía. Eso me hizo aprender a no ser sumisa. Como decía mi abuela: “Uno puede aguantar la pobreza o comer un día sí y un día no, ¿pero golpes? Eso nunca”.

—Ustedes no se metan —decía mi mamá—. Esto es problema de él y yo.

Entonces, como yo era rebelde, me indignaba. Cuando mi papá me pedía que le comprara alcohol yo me negaba. Mi papá ahorrraba dinero durante meses para luego dedicarse a su vicio. A él no le importaba si comíamos o no comíamos. Era mi mamá la que se fogueaba para darnos de comer. Eso me marcó.

Como vi a mi mamá sufrir por violencia, desde un principio dije: “No va a haber ningún hombre que me ponga una mano encima, ni lo voy a permitir al primer intento que lo haga”. Y así fue, porque mi esposo vino una noche queriéndome enfrentar, pero yo lo enfrenté y lo envié al hospital.

—Esta es la primera y la única vez que me vas a poner un dedo encima —le advertí.

Le hago acompañamiento a las compañeras cuando sufren ese tipo de violencia. Ellas dicen que esa violencia es amor. Eso no es amor. Debemos identificar desde el noviazgo ese tipo de violencia

que sufrimos. Porque hay muchos tipos de violencia. La peor es cuando una ya está en un hogar con un hombre y éste empieza a decirle: “Qué fea estas”, “no servís para nada”, “yo no te voy a dar dinero”, “trabaja por tu dinero”. Todo eso es violencia y nosotras, muchas veces, no lo sabemos.

—No —me respondió una vez una compañera—, eso lo hace porque me quiere.

—No, eso es parte de la violencia —le puse claro.

Y también les digo que quien quiere aprender, aprende; y el que no, nunca lo hará.

\*

Así me pasó con el VIH. Al principio, no creía en el VIH. Creía que era un mito, porque aquí en Honduras decían que el VIH venía de los gais, era la marca de la Flor de Vietnam. Cuando me diagnosticaron hacía mi práctica profesional trabajando en recaudación de ingresos. Me pasaba el día cansada. Mi hermana, preocupada, me llevó a hospitales privados en los que me hicieron exámenes y radiografías. No me encontraban nada. Entre más días pasaban, más decaída y desmejorada lucía.

—Te vamos a llevar a hacerte la prueba de VIH —dijo un día mi hermana, aprovechando que una prima trabajaba en ese tiempo con Médicos Sin Fronteras.

Mis hermanas vinieron del pueblo y empezaron a hacerme una infinidad de preguntas. Suponían que me habían hecho brujería, por lo que me traían de esas cosas que preparaban nuestros ancestros. Me bañaban con eso de noche. Yo no sentía ninguna mejoría, al contrario, sentía que me deterioraba. Todo esto duró hasta que me entregaron los resultados del examen. Estaba confirmado que tenía VIH.

—Su hermana tiene sida —le dijo la médica que entregó los resultados a mi hermana—. Va a durar tres meses, prepárese para que la entierren en cuanto muera.

—¿Cómo? —gritó mi hermana—. No es posible.

Cuando me lo dijeron sentí como si hubieran agarrado una cubeta de agua helada y me la hubieran echado encima.

—Trágame tierra y cielo aplástame —repetía todo el día—. No puede ser. Yo solamente tengo una pareja y tengo entendido que solo las prostitutas y los gais tienen esa enfermedad.

Entré en negación total. Recuerdo que escondía los resultados de los exámenes debajo de los colchones para que mis hijos no se enteraran. Perdí peso y me reduje hasta los huesos, al punto que mi hijo me agarraba de la cama y me chineaba para pasarme a la sala.

Por esa época una psicóloga empezó a tratarme, yo no confiaba en ella. ¿Para qué me estaba tratando una psicóloga si yo no estaba loca?, me preguntaba. Pero me tuvo paciencia y me explicó que como mujer y como garífuna valía mucho. Que no me debía importar el diagnóstico, que hay muchas personas que llevan su tratamiento y que están sanas, y me empezó a nombrar a los activistas de mi país, activistas como el señor Alan Donovan, de la Fundación Llaves; Erika Colindrez y Trudi Pérez, que hablaban por los medios televisivos. Todas esas personas hablaban de sida. En aquellos tiempos no decían VIH, decían sida. Pero no les creía que estuvieran enfermos.

—Mírenlos como están, sanos —pensaba mirando los programas—, mientras yo estoy aquí, acabada en esta cama. ¿Cómo es posible que estén bien?

Yo me victimizaba y me auto discriminaba. No quería que la gente me viera. Fue un largo proceso poder conocerme y saber en realidad qué era el VIH.

\*

Mi familia me iba a cuidar al hospital. Al igual que en mi niñez, mi familia estuvo ahí, apoyándome. Nunca hubo estigma en casa. Era yo la que me autoexcluía de todo, la que no quería estar donde ellos estaban, por ignorancia, por la falta de información, ya que suponía que podía contagiarlos.

En el tiempo de mi diagnóstico nació mi nieta. Cuando era chiquita, se abalanzaba para traerme una paila donde yo pudiese escupir. Por cierto, yo creía que no tenía VIH porque no me daba diarrea, ni vómitos, ni *rashe*, que es tan común. Nunca padecí de eso. Lo mío era la fatiga y la fiebre nocturna.

—Mamá, ¿qué tiene? —me preguntaba mi nieta y corría a traer la pailita y me la ponía enfrente.

—¡Escupe! —decía mi nieta, que ahora tiene dieciocho años y va a entrar a la universidad.

Temía contagiarla porque no tenía información científica.

—Señor, dame fuerza para ver crecer a mi nieta —rezaba cuando estaba sola—, para ver la superación de mis hijos. No me lleves ahorita: me voy a curar, me voy a poner bien, me voy a poner a tus órdenes, pero con tal de que me dejes vivir.

Siempre que me hacían exámenes yo ayunaba, pero eso no estaba bien. Debía seguir tomando los medicamentos a la hora indicada. Estos detalles los médicos no los explican. Si uno pregunta, le dicen:

—No, tú estás bien.

Desde que me empoderé empecé a cuestionarlos.

—Doctor, ¿qué es bien para usted? Porque yo puedo decir: “Chequee, estoy bien”. Ahí estoy afirmando algo, que estoy bien. Pero si yo digo: “Estoy bien” y no me siento bien, entonces, ¿qué es bien para usted?

—Usted es una preguntona.

—No, doctor, no es que soy preguntona. Es que quiero saber.

La verdad es que era preguntona. Cuando estaba en la universidad le decía al licenciado:

—Me puede explicar, tal cosa, en castellano, porque no la entendí.

En fin, cada vez que estábamos en una consulta externa con los compañeros yo les daba charlas de motivación y entonces los médicos se molestaban y planeaban cómo sacarme del medio. Me fueron cambiando la cita porque me la pasaba cuestionando todo. Además, siempre hacía un alboroto si no había medicamentos. A mí me tenían que llamar si había medicamentos vencidos, así que decían que

era revoltosa, pero no era eso, porque aprendí que no solamente soy yo, que hay otras personas detrás de mí que no se han empoderado para poder defender sus derechos.

Hubo un tiempo, cuando empecé con Crixivan —que son unos medicamentos horribles—, que me daba pena ir a los baños ajenos porque sudaba, me sentía un olor fértil en todo el cuerpo. Después me quitaron la Crixivan, se eliminó del cuadro básico, me dieron Tenofovir, Avacavir, Faviren y 3TC. Estuve en todo ese esquema y era resistente al Tenofovir. Después me dieron, por un tiempo, Aluvia; me lo quitaron y me hicieron volver al esquema anterior.

Tomaba los medicamentos tal como me lo indicaban, pero a pesar de eso, mi carga viral, en vez de disminuir, aumentaba. Hice un viaje a México para ver a un médico que me recomendaron y que me hizo el examen de genotipo. Cuando regresé de México llevé esos estudios, los de la carga viral, los del CD4 y ahí me enteré de que era resistente al Tenofovir. Entonces me lo sacaron. Yo me sentía bien con el Avacavir, con Faviren y con el 3TC. Ahora estoy tomando Ategravir, Dalunavir, Ritonavir y Raltravir. Y me han caído bien.

\*

Fue en 2006 cuando empecé a empoderarme y a fortalecerme en torno a la temática de VIH. Participé de la organización Calidad de Vida y, posteriormente, del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), que me invitó a coordinar un proyecto para mujeres positivas. Nuestra sombrilla era el Colectivo Feminista Mujeres Universitarias (COFEMUN) y fui creciendo en lo personal y apoyando en lo que podía.

Me llevaban a viajes para que empezase a relacionarme con personas con mi condición. En ese tiempo, entré a un voluntariado. La persona que me dio un voto de confianza fue la doctora Xiomara Bu, en la Asociación Foro Nacional de VIH/sida. Fue la única que nunca dijo: “Tú no puedes”. Más bien, me decía: “Tienes que seguir adelante”. Me dio unas charlas de ética profesional, porque cada vez que la



gente me agredía, lo único que hacía era ponerme a llorar. Así que ella se plantaba y me decía:

—Vos tenés que defender tu derecho, tu derecho termina donde empieza el del otro. No te dejes pisotear. No solo porque tenés una condición de salud te vas a dejar abusar.

Ella me regañaba bastante. Al principio, le tenía miedo, pero de inmediato comprendí que era una buena persona, y al sol de hoy me tiene una gran confianza y cariño. Cuando una persona confía en ti no debes defraudarla. Esa confianza nunca se tiene que perder y nunca debes pasar del límite de la confianza que te han brindado.

—Tenés que terminar tus estudios —me decía la doctora Xiomara Bu.

—No —replicaba—, para qué yo voy a entrar en la universidad; ya estoy vieja y con una condición de salud.

—Tenés que estudiar, tenés que ser alguien, no te podés quedar como una del montón.

Me hicieron inducciones y entonces pude aplicar a una beca de Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCAP) y la gané. La doctora Xiomara Bu fue mi mentora. A ella le debo este crecimiento personal y profesional.

En 2011 empecé con la Comunidad Internacional de Mujeres Positivas (ICW). En ese entonces era otra compañera, Justa Suazo, la referente de aquí, de Honduras. La señora Arely Cano —que quería reorganizar la ICW capítulo Honduras, que no estaba funcionando—, me mandó una invitación para ir a Nicaragua. Arely no quería que el capítulo de aquí se perdiera. No sé quién me recomendó. No lo pensé mucho y viajé a Nicaragua sin saber que era la ICW ni cómo estaba conformada. No sabía nada.

—No te preocupes —me dijeron la compañera Berta Chete y la compañera Guadalupe de Castañeda al enterarse de mi ignorancia—, nosotros te vamos a dar la información que necesites.

Desde 2013 empecé como referente provisional. Era una pequeña comisión en la que me nombraron Coordinadora, ya que no había más personas interesadas. Estoy acostumbrada a los retos, a los

desafíos, voy aprendiendo de cada persona que encuentro a mi paso. Voy adquiriendo conocimiento, voy empoderándome. Para aceptar eso, debí tener la confianza de que lograría conquistar a las mujeres positivas de mi país. Sabemos que somos diversos, que hay que respetar, tolerar y conocer la aptitud de cada uno. Así me fui insertando, me fui empapando, empoderándome.

Hace unos años hubo un caso sonado. Una joven de veintidós años que era positiva tuvo un embarazo. Nos llamaron para decirnos que estaba ingresada en el Hospital Materno Infantil y que no le querían hacer la cesárea porque el médico alegaba que si le hacían la cesárea había una posibilidad de que muriera ella o la criatura. Así que fuimos y la acompañamos durante todo el proceso. Como en este país acostumbran a poner la anestesia sin consentimiento y luego dicen: “Fue con consentimiento porque puso la huella”, le dimos seguimiento al caso. El médico estaba todo el tiempo diciéndole a la joven: —Mañana te toca.

Pero ese mañana no llegaba y la dejaron hasta cuatro días sin comer porque tenía que entrar a cesárea. Cuando estaba lista decían que no había quirófano, que el quirófano estaba contaminado, y que no había insumos de bioseguridad. Mientras daban una infinidad de excusas, la joven estaba deteriorada: tenía anemia, tenía sarcoma de Kaposi, tenía hongos en la boca y, supuestamente, en el estómago; estaba complicada. Dijimos que no nos íbamos a marchar hasta que la metieran en el quirófano y salieran, ella y su criatura, en buenas condiciones. Pero no escuchaban nuestras demandas.

Así que no quedó otra que hacer escándalo en los medios de comunicación. Escribí un informe y lo divulgué por las redes, y esa presión influyó para que le hicieran la cesárea. Por cosas así me temen; porque cuando amenazo, no amenazo así nomás. Por suerte, todo se pudo llevar a cabo. El bebé nació y hoy es un niño de cinco años.

\*

Me tomó un tiempo decir públicamente que era una mujer con VIH. Cuando me mandaban a ciertos medios aquí, en Honduras, Miquela Polesano se me acercaba y me daba instrucciones:

—Antes de entrar en una entrevista tú tienes que preguntarle al entrevistador qué es lo que te va a preguntar y qué es lo que podés contestar.

Así que cuando me entrevistaban yo le advertía al entrevistador:

—No me vayas a preguntar cómo me infecté ni me vayas a preguntar cuántas parejas tuve para estar infectada, porque te dejo tu podio y me voy.

—Pero vamos a estar en vivo.

—No me interesa. Limítate a decirme cómo hice después de un diagnóstico; no a decirme cómo te contagiaste, cuántos maridos tuviste. Sino me voy. Lo que quiero es hablarles a las personas sobre cómo se deben de cuidar, hablar sobre la prevención. Y si quiero diré que soy una mujer garífuna, pobre y con VIH.

De ese mismo modo instruí a las personas: aprendiendo y haciendo. Hablé sobre mi condición en todos los medios. Muchas amistades me preguntaban si era cierto que tenía VIH.

Entonces mi respuesta era:

—Sí, tengo. Y si por eso vas a dejar de ser mi amiga, ese es tu problema. Porque no se transmite por darte un abrazo.

Así que también eduqué a mis amistades, a los que querían estar conmigo, no a los que no querían estar conmigo, porque ¿para qué? ¿Para qué voy a tener ese estigma y la discriminación?

Me acostumbré a vivir con mi diagnóstico y aprendí a aceptarme. Antes salía del trabajo y me gustaba trasnochar, beber, llegaba a las dos o tres de la mañana a mi casa. Mi rutina ahora es normal. Tomo mi tratamiento a la hora indicada, voy a mi cita, le recuerdo siempre al médico qué fecha me toca el examen de carga viral y CD4. Hasta estos momentos estoy indetectable. Ahora siento más ánimo de seguir adelante y de apoyar a los que me necesitan.

Tengo dos enfermedades de base: diabetes y soy hipertensa. Pero también aprendí a vivir con todo esto. Aprendí a ser yo misma;

aprendí a decir: “Esto me lo voy a tomar hoy, a esta hora me toca”, porque hay momentos en los que una se desespera. Sin embargo, nunca se me ha cruzado por la mente dejar mi tratamiento, porque es parte de mi vida.

He aprendido que no es el VIH quien va a vivir conmigo, sino que soy yo la que va a vivir con el VIH. Aprendí a conocerme, porque mi vida era un fracaso; porque si estás con una condición de salud y no recapacitas y tratas de cambiar esa conducta, entonces no vas a aprender a vivir con un diagnóstico. Pero si aprendes a tener ese cambio, vas a poder vivir con cualquier patología.

## 8.

### Dionicio Ibarra (México)

#### Plataforma Latinoamericana de Personas que Ejercen el Trabajo Sexual

*Dionicio Ibarra Brito nació en Culiacán, Sinaloa, el 25 de enero de 1965. Es Licenciado en Contaduría Pública por la Universidad Autónoma del Estado de México y tiene una especialidad en administración de empresas por la misma universidad. Además, tiene un Business Consulting del centro de capacitación Arthur Andersen de la ciudad de Chicago. Tiene diplomados en Derecho a la No Discriminación y en Multidisciplinario sobre VIH y sida, Diagnóstico y Respuesta Estratégica.*

*A partir de su formación como administrador y contable le brindó un gran apoyo a diversas organizaciones y redes relacionadas con el VIH. En los noventa, Dionicio fue parte de la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/sida y, posteriormente, de la Plataforma Latinoamericana de Personas que Ejercen el Trabajo Sexual (PLAPERTS), donde ejerce como asesor técnico.*

*En 2015 fue contratado por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA) de Honduras y Nicaragua para realizar la medición de gastos en VIH. En 2013 y 2014 la Red Global de Proyectos de Trabajo Sexual lo contrató para implementar el proyecto “Diagnóstico situacional de los servicios de salud y acceso a tratamientos para las personas*

*que ejercen el trabajo sexual en cuatro países de América Latina, México, Perú, Brasil y Ecuador". Su cargo fue coordinador general del proyecto, incluyendo la elaboración y el envío de informes técnicos y financieros de la gestión del proyecto.*

Soy del norte del país, del estado de Sinaloa. Allá viví, hice la educación básica, la primaria, la secundaria y la preparatoria. Luego vine a estudiar a la Ciudad de México y ya aquí me quedé. Como mi madre es maestra de educación básica la mandaban a diferentes poblaciones rurales a dar clases. Ella es de Mazatlán, pero la mandaron al norte del estado, a Sinaloa. Allá se instaló con mi papá, en una población agrícola muy pequeña. Sinaloa es el corazón agrícola de México y se siembra de todo. Vivíamos como en medio del campo. Era muy divertido, era salir al recreo en la primaria e ir a los campos a cortar jitomate y pepino; llevábamos chilitos —todos los mexicanos comemos mucho chile—, eran unos recreos muy diferentes, muy interesantes. Son recuerdos muy padres.

Mi madre siempre fue muy trabajadora. Cuando salía de la escuela tenía una tiendita y rentaba revistas y vendía refrescos. Como era un lugar agrícola, la gente que trabajaba en el campo iba, por las tardes, a la tiendita de mi mamá a alquilar revistas y a tomarse un refresco. Todos los días era una aventura.

Cuando empecé a darme cuenta de mi orientación sexual, aunque adoraba estar con mi familia, fue un reto importante salir del pueblo, crecer y estudiar. Tenía el antecedente de los amigos de mis hermanos más grandes: trabajar en el campo, quedarse ahí, casarse y tener hijos. Era una lucha interna, porque no me quería despegar de mi gente, pero me interesaba descubrir otras cosas. No me veía a los quince, a los veinte o a los veinticinco años metido ahí, en el pueblo, con todos esos patrones de vida y de conducta que tenía mi generación y con los amigos de mis hermanos más grandes. Siempre fue muy claro que tenía que salir y encontrar otras oportunidades y, sobre todo, ejercer plenamente la vida que yo sabía que tenía que llevar. Eso lo tenía claro.

\*

Hace treinta años el VIH significaba algo muy diferente a lo que significa hoy. Cuando me enteré del VIH, aunque formaba parte de la población vulnerable, siempre lo veía ajeno, lejano, presente, pero no cercano a mí. Afortunadamente, cuando me enteré estaba en una relación muy estable, muy solidaria, y tenía un grupo de amigos, porque me tocó la época fuerte, cuando a cada semana enterrábamos a un amigo.

Incluso, me acuerdo de que el primer tratamiento antirretroviral lo tuve que comprar porque era urgente iniciar el tratamiento. Tenía seguro social, pero no me había registrado, era todo un trámite burocrático, y era tanta la urgencia que el primer mes lo compré y, gracias a los amigos, lo conseguí. Me acuerdo de que en esa época tener VIH era una sentencia de muerte. Era una cosa horrible. Me acerqué a organizaciones para enterarme qué sucedía, porque apenas conocía lo poco que había leído. Como no me quería morir, busqué ayuda de personas que lo estaban viviendo, que sabían del tema más que yo, que podían orientarme. De hecho, esa fue la razón por la cual me metí al activismo. Esa circunstancia me ayudó a acercarme a asociaciones de la sociedad civil, específicamente, de trabajo con VIH. Fue muy padre, muy interesante, de apoyo, de autoayuda, porque sentía que al ayudar a los demás me ayudaba también a mí. Me ayudó conocer más sobre el tema, los procesos de empoderamiento, los grupos de apoyo. Todo eso que surgió en esa época, era un movimiento mundial, pero en México todavía lo estábamos trabajándolo. Fue, también, parte de mi proceso de entender y de asimilar, de disciplinarme, porque los antirretrovirales o te los tomas o te los tomas. Fue un rollo. Además, después aparecían los efectos secundarios. Fue todo un rollo de disciplina, aprendizaje y conocimiento.

En cuanto a mi diagnóstico, tuve dos avisos importantes. Estaba fuera de México, estudiando inglés en Vancouver y tuve una crisis de salud. Y apareció la negación de siempre: a esa infección terrible que tenía en el estómago la atribuía a un sushi que me había comido. Me

negaba a hacerme la prueba. Estuve como cinco días hospitalizado. Me acuerdo de que, en Vancouver, una persona de trabajo social me repetía:

—¿Sabes qué? Que no te hagan la prueba aquí, porque si sales positivo tu seguro no te va a cubrir los gastos médicos. Recupérate, sal del hospital y, si tienes dudas, mejor en México.

Mi pareja me fue a buscar a Canadá, pero al regresar, me restablecí, me metí a trabajar y quise olvidarlo. Luego empecé, otra vez, con un problemita de salud y dije: “No, ya es necesario”. Sabía que tenía que hacérmela, pero en mi subconsciente pensaba: “No puede ser, no puede ser”. Incluso, me la hice en un laboratorio privado y fui solito a recoger el resultado, sin preconsejería, sin postconsejería. Recuerdo que fui, dije a lo que iba y me hicieron el examen. Entonces el impacto fue grande. Recuerdo que regresaba del laboratorio y tenía que manejar, tenía que conducir y llegar a casa, pero no me aguanté, abrí el resultado ahí mismo y vi que era positivo. VIH positivo. Y empezó el drama, no pude manejar. El rollo de hablarle a mi pareja y de decirle que me acompañara, porque así era, cuando te lo hacías en organizaciones te acompañaban, y yo bien atrevido fui a un privado. Fue un impacto terrible. El impacto me duró, no sé, tres, cuatro días. Pensaba: “¿Y ahora qué?”, porque traía el antecedente de todos mis amigos que se habían muerto, porque había visto de cerca el proceso de la enfermedad, de irlos a ayudar y de ver el desgaste físico. Una cosa muy fea.

Fue terrible, me quedé catatónico como dos días y luego empezó ese proceso de pensar: “¿Y?”. Había opciones, cosas para hacer. Vi que había un montón de organizaciones de trabajo en VIH en la Ciudad de México. Aparte estaba el apoyo de la persona que estaba conmigo en esa época. Eso es importantísimo, estar acompañado, estar con gente que sabe, porque no dudo de que hay gente que sola se da ánimo, pero es muy difícil, sobre todo, si no estás involucrado en el tema, si no tienes los conocimientos básicos y solo sabes que quien tiene VIH se morirá de sida.



\*

Muchos lo vemos como una oportunidad para redirigir la vida. Una situación coyuntural importante. Fue un proceso, no creo que diferente a todos los demás, pero gracias a ese proceso estoy haciendo mi trabajo actual y pienso más en la solidaridad, en el acompañamiento. Yo trabajaba en una empresa. Sabía que no era necesario llegar y decir la situación que estaba viviendo, porque no tenía problemas de salud importantes, pero me posicionaba con los chavos a quienes les exigían exámenes de VIH, los que se quedaban sin trabajo, sin chamba en un momento tan crucial de sus vidas. En ese entonces, te quedabas sin trabajo y te quedabas sin seguro social, y automáticamente sin atención médica. Era una situación muy cabrona. Ahora no, hay servicio universal para todo el mundo, aunque no tengas seguro social. Son los avances que poco a poco se han logrado.

Cuando me acerqué a una institución aquí, en México, para informarme sobre qué sucedía con el VIH en el país, qué pasaba con los tratamientos y con los chavos de mi edad que estaban atravesando esto, noté que existían muchas organizaciones y muchos activistas. Me acerqué a la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/sida, que empezaba a fortalecerse: tenían un fondo semilla y empezaban a hacer cosas muy importantes. Contaban con recursos para talleres, para fortalecer los grupos de autoapoyo, para contratar personas expertas en diferentes temas, para hablar de la autoestima, etcétera. Pero la bronca de las organizaciones es la cuestión administrativa y gerencial, la rendición de cuentas. Entonces, empecé a aportar y a dar apoyo a las organizaciones, porque soy administrador y contador de profesión.

En México abrió una convocatoria del gobierno para aplicar a todas las organizaciones. Por lo que había mucho trabajo en el área. Fui, por ejemplo, a encuentros de personas con VIH en Polonia. Todos esos procesos eran de empoderamiento, para ayudar en las organizaciones de sus países de origen a profesionalizar el trabajo. Me sentí muy complacido con el apoyo que me daba la organización. Claro, yo

lo retribuía con mi trabajo voluntario y con este fortalecía los procesos de la organización, los procesos manuales, de procedimientos, de planificación. Ahorita los fundadores ya no estamos, pero es una de las organizaciones más sólidas de México. Son las recompensas que te deja todo ese proceso tan difícil de vida.

\*

Soy licenciado en Administración de Empresas y cuando empecé a trabajar, cuando salí de la universidad, comenzó el *boom* de la consultoría administrativa para empresa: herramientas sobre cómo mejorar procesos, mejorar calidad, todo eso me tocó. Creo que eso me ayudó a hacer este tipo de trabajo con el VIH, es decir, acompañar, hacer, proponer, así como definir la visión, la misión y las estrategias de las organizaciones. Tenía mucha experiencia en eso.

Obviamente no sabía lo que era un taller. Sabía lo que era una capacitación a un grupo de empresarios para hablarles sobre productividad, pero no un taller con gente de la comunidad, que estaba viviendo un proceso muy fuerte, para hablarles de autoestima y de esos temas. Entonces, me interesó meterme y recibí un montón de capacitaciones.

El Instituto Nacional de Salud Pública en México cada año hace un diplomado en VIH. Originalmente está dirigido a jefes de programas encargados de VIH/sida, pero lo empezaron a abrir para las organizaciones de la sociedad civil. De hecho, ahora trabajo con el fundador de ese diplomado, Ken Morrison, él fue quien lo estructuró y definió cambios importantes de acuerdo con las actualizaciones. Tomé, pues, ese diplomado de capacitaciones de aplicación de prueba, pre y post consejería, así como un montón de capacitaciones sobre proyectos importantes en México. Me acuerdo, cuando empecé con la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/sida, de que estaba Alliance en México y nos dio unos talleres espectaculares, muy completos desde la parte técnica, trabajo en red, fortalecimiento institucional, cómo conseguir financiamiento; una capacitación muy

completa, fundamental para trabajar en sociedad civil. En veintitantos años he tomado muchísimas capacitaciones y he participado en congresos, charlas, capacitaciones, plenarios en los que aprendes un montón de lo que está sucediendo en otros países en prevención y todo eso.

\*

La Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/sida la fundó uno de los activistas más reconocidos en México, Anuar Luna. Como era la organización de personas con VIH, que trabajaban para personas con VIH, fue la organización que más me interesó contactar. Tenían un fondo semilla, que era básicamente para iniciar a trabajar, para buscar un espacio; todavía no estaban constituidos legalmente. Cuando empezamos a trabajar, nos ofrecieron financiamiento de agencias muy importantes a nivel mundial, pero no estábamos constituidos. Entonces, me tocó el proceso de constituir legalmente a la Red, redefinir el objeto social. Ahí se convirtió en una organización legalmente constituida y empezamos a recibir fondos de organismos internacionales para hacer un trabajo más profesional: proyectos importantísimos de laboratorio. Incluso, arrancamos a hacer cosas culturales sin financiamiento, lanzamos una estrategia de club de amigos de la red, organizamos conciertos.

En cuanto a los conciertos, nos fue muy bien, porque en esa época yo tenía una pareja que trabajaba en Televisa y fue el enlace para hacer contacto con gente solidaria que no era parte de la comunidad. La mayoría de quienes nos ayudaban eran parte de la comunidad, pero otros eran gente solidaria que nos conseguían espacios para dar conciertos o contactaban un músico popular. Eso nos ayudó mucho, sobrevivimos como tres años con esos eventos. Era la única forma de generar fondos para la organización. Nos dio la forma de darnos a conocer y de darle cierta seriedad. Sirvió, también, para demostrar que las personas con VIH éramos productivas. Fue un proceso de

aprendizaje, de reconocimiento, de que nos dieran chance, de que vieran que éramos gente productiva. La cuestión cultural nos ayudó.

En esa época había mucha gente solidaria, gente pudiente de la comunidad, que nos daban la lana porque tenían la certeza de que había cuentas claras, que el recurso se asignaba a trabajos específicos de la organización. Organizábamos talleres para chavos, reuniones, eventos de personas con VIH para intercambio de experiencias. Después de constituidos nos empezaron a llegar recursos de una manera más formal, en la que había que hacer reportes técnicos y reportes financieros porque ya teníamos toda la estructura, ya estábamos bien definidos con un organigrama de quién dirigía, quién era el técnico, quién era el financiero. Eso facilitó el fortalecimiento de la organización.

\*

Hay muchísimos casos que me marcaron. Gente muy cercana que estuvo con nosotros, que se han quedado. Gente que está ahorita, como nosotros, que está productiva, que trabaja, que está bien de salud. Sin embargo, hubo una etapa de confusión, porque me acuerdo de que, al ver el entusiasmo de los demás y todo el ánimo, mucha gente se acercaba, pero ya estaban con muchísimos problemas de salud. En ese proceso hubo un montón de personas que fue parte de la Red y que luego se quedaron. Era tanto el entusiasmo de ir a eventos, conocer, viajar, que nos los sorteábamos, porque era una aventura conocer chavos de todo el mundo con VIH. Me acuerdo de que, en uno de los congresos a los que asistí, cuando empezaban los antirretrovirales, habló un infectólogo y dijo:

—El 30% lo hace el antirretroviral, el otro 70% lo hacen tus ganas de vivir, tu estado de ánimo.

Y tenía razón. Había chavos súper disciplinados, que llevaban una vida tranquila, sin excesos, y que aun así se quedaron. No sabíamos qué estaba sucediendo en su vida familiar, sentimental; tenían muchas ganas de vivir, de trabajar, de entrarle al activismo, y lo

hicieron. Hay muchos recuerdos de gente muy querida que cumplió un ciclo ahí, pero murió. Yo era muy malo para acompañar. Cuando había pocas posibilidades de tratamiento lo que hacíamos era acompañar, ayudar a morir. Yo no me atrevía. Había chavos muy buenos que estaban, acompañaban; que ayudaban a la familia, a los que abandonaban; que teníamos que buscarles un lugar donde dormir. Fueron etapas muy duras. Había cosas para las que yo no me sentía tan capaz. A veces me tocaba y tenía que hacerlo, y me afectaba mucho, pero había gente muy capaz para el acompañamiento. Como hubo un montón de personas que murieron, también muchos se recuperaron. Era una dinámica muy rara, muy fuerte; te afectaba mucho, pero te daba muchas satisfacciones.

\*

Hace tiempo empecé a trabajar con personas que ejercen el trabajo sexual a través de una líder aquí, en México, Alejandra Gil, que es la más reconocida en el tema de trabajo sexual. Es un referente. Ella empezó con un movimiento muy importante en México que luego se extendió. Todo surgió por la Red de Mujeres Trabajadoras Sexuales de Latinoamérica y el Caribe (RedTraSex), las líderes de Latinoamérica que forman parte de la población que ejerce trabajo sexual formaban parte de esa red, entonces tuvieron broncas, quisieron hacer algo similar con algunas variantes y empezó ese proceso de la Plataforma Latinoamérica de Personas que Ejercen el Trabajo Sexual (PLAPERTS) que, afortunadamente, se acercaron a la Red Global de Proyectos de Trabajo Sexual (NSWP) y dio financiamiento.

Yo no formo parte de la población que ejerce trabajo sexual, pero siempre he trabajado con la población. Me invitó Alejandra como asesor técnico. Me tocó estructurar la Red, fue muy interesante, recuerdo que el trabajo se hizo en Perú. Estuvieron Ecuador, Brasil, Perú, México y ya. Éramos los cuatro países que estábamos y empezamos a estructurar desde las bases para que no se cruzasen con las acciones que estaban haciendo las otras redes, y si se cruzaban, que

se fortalecieran, que fueran un complemento y que no crearan conflicto. Esa fue la filosofía inicial. Yo los cuestionaba: “¿Para qué otra red?, ¿realmente es necesario?”. Pues sí, era necesario porque había conflictos muy fuertes que nunca iban a permitirle a la gente que ahora forma parte de PLAPERTS participar de los proyectos de esa otra red. Entonces fue muy atinado, hicimos todo con el apoyo de la NSWP.

Uno de los requisitos para formar parte es que ejerzan o que hayan ejercido el trabajo sexual y que estén haciendo trabajo comunitario en sus países. También está la figura de aliado, somos tres: David González, de Ecuador; yo y otra persona que no me acuerdo quién es. De esos cuatro países ahora hay nueve con representantes de la PLAPERTS. Ha crecido. En 2019 tuvimos dos reuniones, una en Perú y otra en Panamá, en las que definimos todos los lineamientos, la planificación estratégica, las políticas y los procedimientos. Se ha hecho un trabajo muy interesante. Se analiza la estructura, se planifica. Creo que es un proyecto que da para mucho. Se han integrado más, las chavas son bien trabajadoras. El problema es conseguir financiamiento para todos. Sin embargo, siempre se ha informado que la Red es una estructura en la que se comparten experiencias y cuando hay dinero para toda la región, se comparte con toda la región. También está la consigna de que cada organización que forma parte de la Red tiene que hacer su trabajo local a través de otros financiamientos, no deben depender nada más de eso porque nunca van a hacer nada. Llegar un poco de dinero y se manda a los países, ahí hay un apoyo para trabajar con la población que ejerce el trabajo sexual.

La consigna es esa: las organizaciones de aquí tenemos proyecto y hacemos otras cosas. En fin, seguimos formando parte de PLAPERTS, que es algo de lo que estoy muy orgulloso. Creo que hemos hecho un trabajo extraordinario, aunque todavía falta el fortalecimiento de los liderazgos de las personas que ejercen el trabajo sexual, sean trans o mujeres cis; falta fortalecerlas para que se sientan seguras de hacer, de participar, de trabajar, porque siempre son las mismas.

Hay mucho trabajo que hacer, ojalá que se pueda continuar y que siga creciendo.

\*

Recientemente he trabajado mucho con mujeres trans porque es la prioridad. Ahorita estoy en un proyecto muy importante de prevención combinada; ya tenemos más de seis años con el proyecto. Nos enfocamos en trabajar con mujeres trans, que son la población con más alto índice. Obviamente, la dinámica es diferente. Ya no está la emergencia. Aunque hay gente que conoce, que sabe cómo es el procedimiento, que sabe que todos tenemos derecho a la atención y al seguimiento, también hay personas a las que les cuesta el aceptar, ir y recibir la atención; les cuesta asumir la etapa que están viviendo, dar la cara e ir al médico por el tratamiento. A mí también me ha costado.

Creo que ahora hace falta fortalecer los liderazgos de las mujeres trans para que sean ellas las que acompañen, las que den información. Ahorita estamos haciendo con chavas trans los recorridos por puntos de trabajo sexual, pues ahí están las más vulnerables y es importante que lo hagan ellas mismas. Fortalecer el liderazgo trans es ayudar a todo, sus historias de vida son muy fuertes, son diferentes, no todas, pero la mayoría. Hay muchas que quieren ayudar, pero hay que fortalecer todo, desde redactar una carta o mantener una conversación adecuada y diplomática hasta que no se encabronen y no se enojen, porque hay mucho de pelear y de exigir.

A lo mejor el VIH ya no es como era. Ahora se está haciendo mucho trabajo y está el tema de los derechos humanos, el matrimonio igualitario, la identidad de género y todas esas cosas. Sin embargo, creo que son diferentes los liderazgos. Hay muchas mujeres trans muy interesantes, líderes natas, que hacen, que consiguen, que saben cómo llegar. También es necesario fortalecer esos liderazgos.

Estoy trabajando con un grupo en que estamos acompañándolas y hacemos asistencia técnica. Los liderazgos no cambian, cambia la

forma de liderar y la población a la que pertenecen. Creo que para poder llegar a la población trans se debe hacer a través de las chavas trans. Y hay que trabajar lo mejor en los liderazgos de los chavos gays también. Pero en estos momentos hay que poner más atención a la población trans para fortalecer esos liderazgos.

\*

Desde los veinte años estoy fuera de mi casa. Siempre voy a ver a mi familia, trato de ir cuatro o cinco veces al año. Eso fue algo que me reclamó mucho mi expareja, con la que vivía cuando me diagnosticaron VIH. Él me decía: “Tienes que decir, tienes que avisar.” Yo no entendía. Como ya estaba emancipado, aunque soy cercano, no sentía la necesidad de decirles. Lo que hice fue enfocarme en entender y en sobrellevar lo que estaba viviendo para tratar de estar bien. La única vez que se espantaron fue cuando estuve en Vancouver, cuando fueron a verme y no entendían qué pasaba. En mi caso, no ha sido necesario comunicarles y creo que no es necesario. Entiendo a las personas que tienen que hacerlo o que quieren contarle a la familia. Yo no lo creí necesario.

Hablo abiertamente de la prevención cuando estoy en la casa de mi familia. Incluso, tengo conflictos cuando estoy en su casa con mis hermanos más viejitos porque a sus hijos les llevo condones y les hablo de sexualidad, les digo que tienen que ejercer libremente la sexualidad, y de repente se enojan. Y les pregunto: “¿Prefieren que sean cómo nosotros, que crecimos y nunca tuvimos educación sexual, que nunca se habló de la masturbación, nunca se habló del condón?”.

Ellos saben en qué trabajo y los procesos que estoy viviendo. Hay mucho respeto, de ida y vuelta. Son valores entendidos. No tuve que pasar ese proceso de enfrentar a la familia y de que te corran, y no lo viví porque así lo decidí yo.

\*



Ya ni me acuerdo de que vivo con VIH. Desde hace veintisiete años he estado con el mismo médico, mi infectólogo, y hemos vivido todos estos procesos juntos. Cuando nos vemos, más que una consulta médica, es recordar cómo empezamos, todo lo que hemos vivido, todo lo que ha evolucionado el tratamiento. Es parte de mi vida. A veces ni me acuerdo, ni profundizo, ni analizo. Lo que sí pasa es que siempre estoy pendiente del seguimiento, de estar bien, de que los números estén bien, de que esté indetectable. Sucede mucho que los chavos, cuando se sienten muy bien, ya ni quieren ir al seguimiento, ver cómo están los números, hacerse los análisis, revisar que no tengan algún efecto secundario por los antirretrovirales que puedan causar complicaciones médicas.

¿Qué he aprendido del VIH? ¡Híjole! Me ha servido hasta para mis trabajos, para disciplinarme en el trabajo. Mi disciplina de vida. Tienes que saber qué es lo que estás viviendo para saber qué hacer, qué no hacer, cómo hacerlo o cómo no hacerlo. La cuestión más importante que se aprende al tener VIH es la disciplina: tomar el tratamiento a la hora, acudir a las citas médicas, estar pendiente de cosas que te puedan afectar. Es estar al pendiente y estar alerta. Y es una forma de vida que tienes que asumir por ti, por cuidar a la gente con la que estás. Obviamente la vida cambia, pero si uno es hábil, te la cambia a favor. Es un cambio que puede favorecer que tengas calidad de vida, que estés bien, que seas exitoso, que consigas cosas que ni se te ocurría que ibas a conseguir. A mí me surgieron muchísimas cosas: los viajes, las conferencias, las amistades, el reconocimiento de la misma gente en el país. Son muchas cosas, pero los aprendizajes son importantísimos. Una persona con VIH tiene una dinámica de vida diferente a una persona que no tiene. A lo mejor no es diferente a alguien con diabetes, pero te fortalece, te exige un cambio de vida, y en adelante tú decides si lo haces aburrido o si lo haces agradable para vivir bien, que es lo más importante.



## 9.

### Carlos Ibarra (México)

#### Gay Latino, por los hombres que tienen sexo con hombres

*Carlos Ibarra tiene veinticinco años y nació en el estado de Hidalgo, a noventa kilómetros de la ciudad de México. Es psicólogo social y activista en sexualidades. Actualmente, se desempeña como académico de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (UAEH), integrante del Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el sida en su estado natal y presidente de la Red por la Inclusión de la Diversidad Sexogenérica (RIDS), que surgió con un eje central: la inclusión.*

*En 2017, empezó a formar parte de la Red GayLatino. Al mismo tiempo, ya a nivel nacional, está en la Coalición Mexicana LGBTTTI+ y en el Observatorio Nacional de Crímenes de Odio. En 2020, participó de La Resistencia Sidos, que surgió por el desabastecimiento de medicamentos que provocó la pandemia de la COVID-19.*

Nací en 1995 y crecí en Pachuca (estado de Hidalgo), en el centro del país. En cuanto a las cosas que podría platicar y pienso serían relevantes mis primeros recuerdos, que tienen que ver con la separación de mis padres, sus peleas, sus conflictos. A raíz de estos, mi mamá se

separó, mi hermano mayor se fue a vivir con mi papá y yo me quedé con ella.

En mi infancia, siempre se me hacía fácil relacionarme porque nos mudábamos mucho, y llegaba a un lugar nuevo y conocía gente de inmediato: era sencillo. En un momento, nos pasamos a una privada de departamentos, y justo ahí tuve mi primera experiencia sexual con un chico. Lo que me llama la atención es que, lejos de percibirlo como violencia sexual, lo siento como algo que sucede y sigue sucediendo en estos contextos. Ya tenía cierta cercanía con temas de sexualidad, no era algo tabú, lo hablábamos abiertamente con mi mamá. Por ejemplo, cuando tuve esta experiencia, no me cuestioné mi masculinidad, si era gay; solo supe que fue divertido, que me gustó y que el chico era mayor que yo. Lo comento porque estaba familiarizado con estos temas. Ese es uno de los recuerdos de mi infancia que tengo más presentes.

Al final de la primaria, empezó esta distinción entre mis compañeros, pues era afeminado, pero no fue verdadera homofobia, porque me conocían de toda mi infancia. Y, además, hubo como una relación —ya sabes, cosas de niños— con una compañera, entonces el grupo acostumbraba a decir “Carlos y Carla”.

La sexualidad es algo que siempre ha estado presente en mi vida. Era un tema con el que tenía una cercanía, pero superficial, más bien visto desde un enfoque cishetero. Me acuerdo de que nos llevaron a todos los de la prepa a una conferencia sobre VIH: tenía la impresión de saber algo, pero me di cuenta de que nunca terminó de aterrizar ese conocimiento. Lo recuerdo como algo que se había comentado en clase. Ya para entonces, tenía un historial de parejas sexuales y prácticas de riesgo. No me preocupaba en la prepa, no fue sino hasta la licenciatura cuando empecé a tomarlo en serio.

Cuando estaba en segundo semestre de la licenciatura, tuve un romance, de esos intensos e inestables, con un compañero. Duramos tres o cuatro meses. Una de las cosas que me afectaron mucho fue que me haya cuestionado la salud sexual. En algún momento de la relación, le comenté que nunca me había hecho una prueba de

detección, y él, molesto, me dijo cómo era posible que lo pusiera en riesgo, porque consumía inmunosupresores por un trasplante de riñón. Me agredió mucho, casi que me obligó, y entonces mi primera prueba fue por eso.

Tras terminar con él, inicié una etapa depresiva en mi vida: asistí a terapia, me diagnosticaron trastorno límite de la personalidad; tuve dos intentos de suicidio, empezaron mis conductas autodestructivas, múltiples parejas sexuales para no sentirme solo. Para el cuarto semestre de la carrera, ya pude haber estado infectado, pero era como más seguro, probable en quinto, cuando hice prácticas de psicología social y me incorporé a una organización de la sociedad civil. Esa fue la razón por la cual entré en el activismo, en la Red por los Derechos Sexuales y Reproductivos en México. Fue la primera vez que recibí educación sexual, se nos explicaba todo —sexo, género, afectividad—, pero las infecciones quedaban fuera, porque el enfoque siempre era la mujer en edad reproductiva, por los abortos. Cuando llegamos a todo esto, vi que mis compañeras de la organización decían: “Podemos tomar esto, podemos tomar lo otro”. Infección era el tema que nadie quería agarrar, entonces yo empecé a profundizar ahí, fui muy autodidacta y le empecé a agarrar la onda, así que terminé quinto semestre, me enamoré del trabajo que hacíamos, cuestioné el enfoque y trabajé en mi tesis sobre temática gay.

Se atravesó en ese momento una convocatoria del Segundo Congreso Nacional LGBT. Tenía muchas ganas de asistir. Resultó que no era un evento académico. Ahí conocí a los activistas de la diversidad sexual del país y fue como mi segundo acercamiento al activismo, una forma de reforzar todo lo que había estado trabajando.

—¿Qué está pasando en materia de diversidad sexual en Hidalgo?  
—me cuestionó uno de los activistas.

—Pues nada, no pasa nada.

—¿Y por qué no lo haces tú?

—¿Yo puedo? ¿Realmente yo podría?

Entonces ahí comenzó a gestarse la idea de crear la Red por la Inclusión de la Diversidad Sexogenérica (RIDS). Casualmente, en ese

punto, tuve gonorrea. Ya sabía que la probabilidad de VIH era casi un hecho, así que empecé a pensarla, y el estigma pesaba.

—Si me voy a morir —me dije—, voy a dejar algo hecho.

Y me apuré con eso. En febrero me hicieron la prueba en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

—Tu prueba salió reactiva —me dijo una epidemióloga.

—¿Positivo?

—No, es que es un reactivo, y entonces hay que checar.

—¿Tengo o no tengo?

—Es probable que no, pero no sabemos.

Pienso que buscaba darme falsas esperanzas.

—Tenemos que hacerte más estudios.

El semestre seguía avanzando, el IMSS me solicitaba y no iba, no quería afrontar eso. Como ya estábamos trabajando en la red, uno de los compañeros hizo un convenio con AIDS Healthcare Foundation (AHF), entonces teníamos pruebas de VIH y éramos capaces de aplicarlas, pero nunca quise. Nos fuimos incorporando al activismo. En junio celebraron en México un evento que se llama Pruebatón, una jornada de realización de exámenes —y que, además, en Pachuca coincidió con la Marcha del Orgullo—. Fue ahí donde me la hice. Recuerdo que estaba en la plaza dando información, me fui a la marcha, entregué un premio a un activista local y luego llegué a mi *stand*, donde estaba mi mejor amiga.

—Me voy a hacer la prueba, por conciencia social tengo que saber.

Me la realizaron y dio reactivo. Por protocolo, me tenían que hacer una segunda prueba; me la ofrecieron y les contesté que no. Ya estaba muy seguro. Terminó el evento, me fui a mi casa y hablé con un amigo.

—¿Sabes qué? Tengo VIH.

Me respondió que no le sorprendía, que era algo que tarde o temprano iba a pasar. Entonces, en agosto, inició el sexto semestre y a mí me encantó porque tenía clases como Tanatología, Teorías de Género y Sexualidad, que me ayudaron bastante. Durante esos meses, ya estaba trabajando para iniciar el proceso, pero el IMS perdió mis

estudios tres veces. Era ir a formarse al instituto a las tres de la mañana, todo un proceso, y Pachucha es una ciudad fría, así comencé a enfermarme: mis defensas bajaron, a mediados del semestre tenía infecciones respiratorias y de transmisión sexual; ya estaba casi en cama.

Fue complejo. De tanta diarrea, tuve una fisura; ya no quería caminar: estaba débil, caminar era doloroso. Tampoco quería hablar, me dolía, tosía sangre. Por supuesto, la razón de que no me recuperase era que no comía bien. En este punto, vivía en una casa de estudiantes. Solamente mi mejor amigo sabía que estaba infectado, por lo que él me ayudaba, pero la mayor parte del tiempo yo tenía que levantarme, ir a la farmacia o a la unidad médica. Solo dependía de mí, nadie me llevaba. Fue pesado. Posteriormente, para octubre, noviembre de ese año, ya se veían atisbos de que iba a llegar a infectología. Me iba a ver un médico. Este señor, cero empático, cero cordial, empezó a revisar mi expediente —no había estudio de carga viral ni CD4, solo ELISA<sup>1</sup> y Western Blot—<sup>2</sup> para mandarme un tratamiento. Me comentó que era mi culpa por ser homosexual.

—Por ser joto, te has ganado tener VIH —me dijo—. Te vas a farmacia y, si te dan los dos medicamentos, te los tomas; si no te los dan, no te puedes tomar uno solo sin el otro. Tienes que venir hasta que te los den.

Aunque estaba con las organizaciones, no tenía ni la fuerza para pelear eso. Ese fue el primer día que lloré por algo que tuviera que ver con VIH, porque jamás hasta ese punto había llorado.

Fue una situación de discriminación y violencia. Desafortunadamente para ellos, me lo hicieron a mí y tuvieron que vérselas conmigo. Llegué a la universidad, varios maestros intervinieron,

<sup>1</sup> Para detectar el VIH, se realiza una serie de análisis de sangre. El enzimoimmunoanálisis de adsorción (ELISA o EIA) es el primer análisis que pedirá el médico. Si el resultado de la prueba ELISA da positivo para el VIH, el médico pedirá una prueba de inmunotransferencia para confirmar si está infectado con este virus.

<sup>2</sup> Western Blot es una prueba de laboratorio que detecta anticuerpos para el VIH en la sangre. El sistema inmunitario responde a la infección por el VIH con la producción de anticuerpos contra ese virus.

porque estaba en una situación de crisis, y decidí cambiarme a los CAPASITS (Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención en Sida e Infecciones de Transmisión Sexual): hay uno por estado. En catorce días, hicieron lo que el IMSS no había podido hacer en todos esos meses. Inicié un tratamiento con Atripla, lo que en aquel entonces era Atripla, y fue horrible porque tuve efectos secundarios brutales. Hoy me parece que no tenían por qué haberme dado ese medicamento, ya que soy una persona con trastorno de neurodivergencia.

—No quiero aguantar esto —pensaba—, mejor que me mate el sida.

Porque los efectos secundarios eran brutales. Además, el tema psicológico, de repente, era que no percibía la profundidad, me estrellaba con todo —una mesa, una silla—; me daba muchísima pena. El primer mes resultó brutal y, además, fue diciembre. Las fiestas fueron muy feas.

En enero, empezaron una serie de ataques hacia mí en redes sociales; no tardó en correrse la voz de que Carlos tenía VIH y era un sidoso. Esos ataques se basaban en el discurso discriminatorio que plantea que quien tiene el virus es el que está contagiando y lo está haciendo con toda la intención. Pero me dije: “¿Sabes qué? No van a usar mi estatus serológico como un arma en mi contra, porque, finalmente, este VIH es mío. No les voy a dar ese juego”. En ese momento, se estaba popularizando una aplicación en la que la gente te podía hacer comentarios anónimos, y entonces tú los respondías en redes sociales. Vi todo esto y dije: “Si la descargo, evidentemente alguien me va a preguntar por el VIH”. La descargué, y empezaron a preguntarme:

—¿Es cierto que tienes sida y te la pasas contagiando a todos?

—No tengo sida, tengo VIH.

Fue impresionante porque, en ese momento, mis redes sociales no estaban depuradas; ese día perdí diez amigos en Facebook.

Hubo muchos ataques, pero también solidaridad, aunque lo más común era el desconocimiento. La gente no sabía qué era el VIH. Recordé eso que me habían dicho los activistas: “¿Por qué no lo haces



tú?”. Y ahí me empecé a posicionar en el tema, al punto de que tengo la completa certeza de que hay un antes y un después de Carlos Ibarra en el modo en que se percibe el virus en el estado de Hidalgo.

\*

A mi familia no quise decírselo porque, después de demostrarme abiertamente su homofobia, nos habíamos alejado. Empecé a trabajar ese discurso político con el VIH y dije: “Se van a enterar, tarde o temprano va a pasar”. Mis hermanos se vinieron a vivir conmigo y, el día que nos mudamos, les dije:

—Hay algo que tengo que decirles. Si les gusta, bien; y si no, también. Vivo con VIH. Van a ver frascos por ahí, tengo que tomar una pastilla al día y ya. Eso no modifica nuestra relación.

—¿Te tenemos que tratar diferente? ¿Algún cuidado especial?

—No.

—OK.

Y ya. Así fue con mis hermanos. Luego me entrevistaron sobre la situación de discriminación que había sufrido en el IMSS. Fue un escándalo, el encabezado decía: “Discriminación en el IMSS por vivir con VIH”. Salía mi cara completamente en uno de los medios más leídos localmente. Ese mismo día me llamaron para pedirme disculpas, y les pedí que me diera una disculpa formal el médico y, además, una capacitación dada por mí a él. Ya conocía el alcance que podía tener. Esa nota tuvo tanto *boom* en redes sociales que, semanas después, mi mamá vino de visita y me dijo:

—Oye, hablé con tu tía, dice que tú tienes sida y que te prostituyes. Te lo comento para que sepas lo que se habla de ti en la familia.

—Si mi tía tiene algo que decirme —le contesté—, que me lo diga personalmente. No tiene que mandarte a ti de intermediaria. Sé el trabajo que realizo, y si a ella le interesa de verdad, pues me hablará. Y si quieres preguntarme algo, ¡adelante!

Nunca me preguntó nada. Entretanto, fui adquiriendo más visibilidad. En 2019, ya era prensa nacional. Ha sido un tema pesado por

ahí y que mis papás prefieren no preguntar. Ahora que vivo solo, no guardo mis frascos, están ahí.

\*

Mi ex terminó conmigo cuando le dije que tenía VIH y no quiso saber nada de mí. Entonces sí me han tocado esas dinámicas de violencia, este ex, así como otro también. Hace dos semanas, tuve una dinámica aquí, en casa, y a uno de estos chicos que asistieron alguien le dijo:

—Oye, ¿por qué estás en su casa? ¿No sabes que tiene sida?

Otra vez quisieron usar mi estatus serológico en mi contra, pues no les iba a salir, y entonces agarré Twitter y saqué un tuit que se compartió tanto y que decía: “Sí, vivo con VIH. Y sí, sigo cogiendo. Lo hago como a mí me gusta. Y seguramente lo hago más que muchos de ustedes. Saludos cordiales.”

Y entonces, sin yo saberlo, eso dio pie a que todas las personas en redes sociales que tienen nuevo diagnóstico o dudas viniesen a preguntar. Eso es lo que pasa últimamente con la forma en que comunico el VIH. Diariamente recibo mensajes, me ha tocado ver cosas complejas, he diagnosticado menores, he tenido que ser mediador entre ellos y sus familias, también porque en México es difícil acceder a los servicios de salud si eres menor de edad. Me ha tocado acompañar el proceso de mi mejor amigo, el que hace unos años me dijo: “No me sorprende”, pues a él yo lo diagnosticué. Me ha tocado ver gente que estaba de ese lado y ahora está de este. Pero estamos aquí para apoyarla, porque las personas con VIH tenemos más dinámicas de violencia, es más difícil salir del clóset del virus. Ahora bien, ese clóset fue el que más me empoderó.

El activismo del VIH me ha llevado a discutir directamente con el Senado de la República y a llamarlos pendejos en su cara. Me ha colocado en diferentes lugares y me hace cuestionar cuántas personas podrían hacerlo. Ha venido a cambiarme la vida, gracias a los privilegios que tengo, como estudiante de Psicología. Por cierto, ya

tenía trayectoria en el activismo, porque mi proceso ha sido desde el privilegio que me ha permitido ser resiliente.

\*

Ahora le digo a la gente que el VIH es lo mejor que me ha pasado en la vida, porque me ha convertido en una persona más humana, más empática, apegada a la realidad. Antes era más narcisista, más ególatra. Fui un alumno muy destacado. La inteligencia: eso me juega tanto a favor como en contra. Por ejemplo, soy muy emocional y apasionado. El VIH me vino a aterrizar, me ha dejado acompañar situaciones de violencia, de prejuicio, y ha sido un honor, me ha hecho conocer, viajar, decir: “Estamos aquí, te guste o no”. Me ha permitido llegar a un hospital en Hidalgo y decir:

—Las cosas se van a hacer así, no porque lo digo yo, sino porque está en el protocolo.

Me ha dado la chance de sentar a médicos y decirles:

—¿Sabes qué? Tú no sabes, estás replicando información de los ochenta. Esto es discriminación, violencia.

El VIH me ha empoderado. Y, justo pasó hoy, un chico con el que estoy saliendo fue a un centro ambulatorio para el sida y me dijo:

—Carlos, fui a CAPACIT. No me querían dar el servicio, mencioné tu nombre y todo cambió.

Ciertamente, el VIH me trajo sufrimiento, pero ahora es una herramienta que uso como activista, para fines. Y fue justo a partir de ese discurso de “maldito sidoso” y todo eso, porque, si les permitía a las personas tener ese poder sobre mí, siempre me iban a hacer daño.

\*

“Estimado Carlos Ibarra, le notificamos que ha sido aceptado para formar parte del grupo de referencia de juventudes de GayLatino. Atte. Andre Mere”. Recibí este mensaje en 2017, cuando el sismo grande que tuvo la ciudad de México. Entonces estuve apoyando las

brigadas para llevar víveres y, además, dando primeros auxilios psicológicos. Me gusta enfocar el trabajo de VIH en lo comunitario, lo más cercano, el ámbito personal. Lo que he hecho con más frecuencia son pláticas a jóvenes de prepa, les hablo de todo lo que hay que saber del virus.

—OK —les digo frecuentemente—, ya saben todo lo que hay que saber de VIH, qué padre. Ahora, dos preguntas. Si tuvieran la oportunidad de tener una dinámica sexual con su *crush*, y este les invita a tener relaciones sexuales, pero les dice que tiene VIH y que está indetectable, ¿ustedes qué hacen?

—Yo sí tendría —suele responder uno.

—Yo no —contesta otro.

—¿Cómo me garantiza que está indetectable? —pregunta una.

—Solo les pregunte, ¿qué harían? Su respuesta habla más de ustedes de lo que creen porque salen a relucir prejuicios. Y la segunda pregunta es esta: ¿conocen a alguien con VIH?

Entonces se suman una o dos manos. Después de eso, les digo *ok* y me vuelvo a presentar:

—Yo soy Carlos Ibarra, activista, presidente de la Red por la Inclusión de la Diversidad Sexogenérica (RIDS), académico de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo y una persona con VIH.

Y quedan como pasmados.

—¿No se me nota? —les consulto.

—¡No! —gritan.

—En este momento, ustedes tienen la oportunidad de preguntarle a una persona con VIH qué es, cómo se vive. Porque lo que estoy haciendo aquí hoy no lo van a encontrar tan fácilmente, aprovechen y pregunten.

La primera pregunta siempre es cómo me contagié. Y les vuelvo a afianzar todo lo que ya había dicho: “No es contagio, es transmisión”. Al final, la gente queda maravillada. Ha sido prueba y error, pero he ido perfeccionando esta plática, y ha tenido el impacto. Ya no es el VIH de los ochenta, eso ha hecho que de verdad me encante esto.

\*

Además de las juventudes de GayLatino, en lo nacional estoy en el congreso LGBT, la Coalición Mexicana LGTTTTI+ y el Observatorio Nacional de Crímenes de Odio. Esas tres redes se enfocan en temáticas de diversidad sexual y transversalizan el VIH porque somos poblaciones clave. En México, en 2020, con todo esto de la pandemia, se gestó una especie de nuevo movimiento de respuesta al VIH que es más contestatario. Se denominó La Resistencia Sidoso. Es pequeño, compuesto por activistas de ciertos estados del país. Surgió por una situación de desabastecimiento de medicamentos y una manifestación en la cual las autoridades sanitarias nos gritaron: “Malditos sidosos”, y de ahí viene el nombre. En lo local, formo parte de Consejo Estatal para la Prevención del VIH (COESIDA) en Hidalgo, y ahí entra la organización que fundé en 2016: la Red por la Inclusión de la Diversidad Sexogenérica (RIDS).

Soy licenciado en Psicología por la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, en la que actualmente doy clases. En materia de derechos humanos, he tomado varios cursos virtuales, capacitaciones sobre temas de salud sexual, aplicación de pruebas, consejería. Hoy me puedo poner en un plan muy pesado con otros activistas, porque sustento mis conocimientos teóricamente.

\*

Veo tres o cuatro momentos en el activismo. Los activistas que iniciaron el movimiento de diversidad sexual, que tienen más de setenta años en este momento, son vacas sagradas. Respeto y admiro muchísimo a Juan Jacobo Hernández y a Javier Lizárraga; de ahí a que trabaje con ellos es bien diferente. Me encanta que hayan iniciado esto. Cuando he tenido la oportunidad de conversar con ellos, he visto que tenemos muchos puntos en común. Luego está una segunda generación, que tiene unos cincuenta años, quienes han llevado el movimiento, se han colocado en los espacios y no los sueltan. Jaime

Cobian fue quien me incorporó y me ha enseñado mucho. Están, por ejemplo, Amaranta Gómez y Carlos García de León, son muy hegemónicos, pero los respeto. Después hay un tercer momento, muy tenue, porque es el que enfrentó la epidemia, y sobreviven muy pocos. Estos son muy *underground*.

Finalmente, se encuentra esta nueva generación, que traemos un rollo super contestatario. Está, por ejemplo, mi compadre Alaín Pinzón. Es una generación muy leída, que sabe de la teoría y las pendejadas de la academia, sin aterrizarlo a la realidad social, lo que sé que es difícil. Eso es lo que la caracteriza. Pero también es muy contestataria, manda a la chingada a los activistas y los políticos. Tenemos redes sociales, desde ahí podemos construir y hacer cosas y contamos con mucho alcance. Creo que el activismo hoy se ha centrado mucho en redes, descuidando cosas que están afuera. Es lo que veo: se nos va el piso, y dejamos de hacer trabajo comunitario e incidir en los espacios reales. El otro día estaba en un hotel para encuentros sexuales y ahí tuve, de repente, que atender varios temas. Me decían: “¿Por qué lo haces?”. No existe tal comunidad; pero, si no la hacemos nosotros, nosotras, nosotres, nunca va a existir. Y esas personas somos los que nadie quiere ver. Si no les hago el paro, nos van a llevar a la chingada.

\*

Al principio, había una comparativa entre el VIH y la COVID-19. Creo que tienen muchas diferencias: el último nos ha tocado a todos, el primero no. En los ochenta, era un tema de los putos, jotos, y hoy sigue sin haber un esfuerzo internacional para garantizar la calidad de vida de las personas con VIH. Nos seguimos muriendo porque las personas no se acercan a los servicios de salud por estigma. La COVID le puede dar a cualquiera, el VIH no. Sigue siendo un tema de los que somos considerados la escoria, las trabajadoras sexuales, las personas trans.

Cuando empezó la pandemia, me dije: “Bueno, entiendo los virus, ¿qué hay que saber de este?”. Aprendí, por ejemplo, que el proceso

de replicación de los coronavirus es a través de una transcripción inversa. ¿Qué otro virus es similar? ¡El VIH! La diferencia es que este lo hace con el ADN, y el SARS-CoV-2 lo hace con el ARN. Significa, en teoría, que el medicamento que tomo, una especie de PrEP,<sup>3</sup> me mantiene protegido. Poco después, a los dos o tres meses, la Universidad de Columbia sacó un estudio que decía lo que ya había pensado. He llevado una pandemia, en materia de prevención y autocuidado, muy relajada. Pero sí me ha quitado cosas, hoy no tengo salud mental. A partir de la pandemia, todo mi proyecto de vida se fue al carajo; quería estudiar la maestría en Salud Pública y ya no, no podría en este momento.

Hay un estudio que se hizo entre la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y otra organización. Habla de cómo la pandemia ha venido a hacer que las personas de la diversidad sexual y con VIH estemos accediendo menos a los servicios de salud. De la mental ni se diga, porque todo es COVID —solo si tienes el privilegio de que lo puedes pagar—. Nos ha puesto en jaque, a cuestionar si de verdad valen la pena ciertas cosas, seguir echándole ganas, porque el mundo está cada vez peor.

<sup>3</sup> PrEP significa profilaxis pre-exposición. Es un tratamiento para personas que aún no tienen VIH, pero están en un mayor riesgo de contraerlo.





## 10.

### Fernando Chujutalli Córdova (Perú)

#### Coalición Internacional para el Acceso y Preparación de Tratamientos

*Fernando tiene cuarenta y siete años y nació en Pucallpa, una ciudad ubicada en la selva de la Amazonía al este de Perú. Fue diagnosticado con VIH en noviembre de 1994, a los veinte años. Llegó a estar en etapa sida, pero, gracias al apoyo de AID FOR AIDS, pudo superarlo e iniciar una carrera importantísima en el mundo del activismo. En 2000 fundó el grupo Gran Calidad de Vida en Pucallpa. Luego, formó parte de Información para convivir con VIH-SIDA en Lima y de ahí pasó al Colectivo por la Vida, que, a través de marchas, buscaba lograr el acceso a un tratamiento integral gratuito, oportuno y de calidad para todas las personas con VIH en el Perú. La influencia de este grupo llevó a que se modifique la ley contrasida peruana —N.º 26626—. Desde entonces, Perú cuenta con la Ley N.º 28243, que incluye de forma específica el acceso a medicamentos antirretrovirales para las personas con VIH o con sida.*

*Además, Fernando colabora desde hace años con la Coalición Internacional de Preparación para el Tratamiento (CIAT) y con Integración para la Vida (INPAVI). Actualmente, es referente de Coalición Internacional para el Acceso y Preparación de Tratamientos (ITPC-LATCA) en Perú.*

Nací el 13 de mayo de 1974 en el distrito de Yarinacocha, en la ciudad de Pucallpa. Viví ahí con mi familia hasta que a los catorce migré a Lima para continuar la secundaria. La relación con mis padres fue muy difícil. Éramos pobres y siempre hacía falta algo. Ellos no nos podían dar todo lo que hubiesen querido. El otro factor fue algo que me atañía. A los once años les conté sobre mi orientación sexual. Sentí mucho rechazo de su parte y también de mis hermanos; no la veían bien.

—Prefiero que te mueras —decía mi papá.

Mi mamá sentía vergüenza y tristeza. No sabían cómo manejar la situación. Y, detrás de eso, los hermanos, que no entendían, juzgaban; tanto fue así que, en vez de llevar la situación en paz, la agitaban más. Un día mis papás terminaron maltratándome físicamente. He sido sometido a azotes en la espalda, los brazos, la cara, todo el cuerpo. Todo se convirtió en un infierno. Eso hizo que, de joven, agarrase cierto resentimiento hacia ellos. Quería escaparme. Pero, como adolescente, es difícil tomar una decisión de ese tipo. Seguí soportando hasta que finalmente hubo una posibilidad de irme a Lima.

En aquel momento, en esa parte de la región amazónica de Perú, el terrorismo era fuerte, y muchas personas salían y migraban. Cuando me preguntaron si me quería ir a Lima contesté que sí. Para ellos fue un alivio porque así evitaban la vergüenza, ya que decían que, por mi homosexualidad, era la vergüenza de la familia, que preferían verme muerto.

Entonces vine a Lima, donde actualmente vivo. Recuerdo que fue un viaje de veinticuatro horas desde la selva. Inicialmente, llegué a estar con mi hermana, que vivía en una habitación de la capital. Estudiaba en la secundaria y, al mismo tiempo, trabajaba en cualquier cosa que se me presentase. Ya sin la ayuda de los padres y enfrentando por mí mismo las necesidades diarias, fue difícil poder pensar en ir a la universidad, en estudiar una carrera. Esa parte se vio truncada, porque debía afrontar la situación del día a día. Estuve con mi hermana un buen tiempo y a los dieciséis años me independicé y pasé a vivir con grupos de amigos.

\*

En esa época conocí a una persona especial. Nos relacionamos, convivíamos y, en un momento, mientras ordenaba las cosas donde vivíamos, encontré la hoja de un resultado suyo que decía: “Reactivo, positivo a VIH”. Así fue como me enteré de que existía la posibilidad de que lo tuviese. No me atrevía a preguntarle si era cierto. Nadie hablaba sobre el sida entonces. En una ocasión, escuché esa palabra en Pucallpa, en el colegio primario, cuando la profesora tocó el tema. Se había enterado de que uno de los compañeros no iba porque estaba enfermo del virus y finalmente falleció a los pocos meses. La mamá del alumno le contó a ella, y un día vino al aula y nos contó lo ocurrido con su hijo para que nos cuidáramos. Nos dijo que evitáramos tener relaciones sexuales. Pero no tomamos el consejo en serio. Ya en Lima, se escuchaba con más frecuencia, pero eran casos muy lejanos.

Cuando encontré el papel tuve miedo, porque, en algunas ocasiones, como es normal en parejas, habíamos tenido sexo sin preservativos. Pensaba que, como no era promiscuo y se trataba de mi compañero, no podía pasar nada. Y, sin embargo, ahora saco mi conclusión: si esa persona sabía, ¿por qué lo permitió?, ¿por qué no me cuidó? A veces pienso que fue por maldad.

Entonces llevé el papelito a un centro comunitario que, en esa época, trabajaba el VIH y les conté de mi situación.

—Sí —afirmaron—, es un resultado positivo.

Me recomendaron ir a una institución de personas con VIH en Perú para que me explicaran lo que estaba sucediendo. Efectivamente, ahí me dieron consejos, me hablaron y entendí un poco más la situación. Me recomendaron que me hiciera la prueba. En ese tiempo, solo la hacían en los hospitales.

Ante esa situación difícil, decidí dejar mi relación. Me encontré de nuevo sin nada, solo con la ropa que llevaba encima, al igual que me había pasado cuando mi familia me mandó a Lima. ¡Y pucha, pues, fue difícil!

Después de un tiempo, decidí viajar a Pucallpa. Desde que había salido a los catorce, no había vuelto con mis papás. A la primera persona que le confesé lo sucedido, porque ya no aguantaba, fue a mi mamá, para quien fue un golpe más. Junto a ella fui a hacerme la prueba al programa de VIH. Ahí conversaron con mi mamá, le hicieron entender la gravedad del asunto y le hablaron de muchas cosas referentes al virus. Me diagnosticaron en noviembre de 1994. En cuanto a ella, no sé qué le habrá pasado por la cabeza, obviamente nada bueno. Pero, después de esa charla que tuvo, sentí que me apoyaba más, sobre todo respecto a la alimentación, porque, en esa época, en Perú no había tratamiento, y la única manera de combatir el virus era tomando vitaminas, comiendo bien y manteniendo un estilo de vida saludable. Eso, para hacerle frente al VIH, no es suficiente y, de hecho, llegó un momento, como a los dos años de mi diagnóstico, en que mis defensas empezaron a bajar.

Regresé a Lima empeñado en encontrar un tratamiento y en salvarme de la muerte próxima. Escuchábamos que el mercado negro vendía medicamentos carísimos. Era difícil hablar de acceso, no había; se escuchaba que había tratamientos, pero en otros países, en Europa. Era resignarse a morir. Estando en Lima, empecé a enfermar, por lo que regresé a Pucallpa, ya resignado.

Hice etapa sida, con CD4 en 70, perdí mucho peso, tuve calenturas, problemas de aftas en la boca y un dolor de cabeza intenso que me hacía gritar. Antes de esto, iba con mi mamá al hospital de Yarinacocha, donde nos hablaron de un programa de VIH y que querían crear un grupo de ayuda mutua en Pucallpa y dar consejos a otras personas. Los profesionales me explicaban que había otros con mi diagnóstico, pero, por confidencialidad, no nos conocíamos, quizá hasta nos chocábamos en los pasillos.

—Vamos a hacer el grupo —me insistieron.

—Sí —les respondí finalmente.

Se presentaron varias personas a las sesiones y en el 2000 se formó el primer grupo bajo mi coordinación. Se llamó Gran Calidad de Vida. Hacíamos un trabajo muy bonito, sin embargo, muchos

morían. Era traumático saber que tarde o temprano le iba a tocar al que tenías al lado o a uno mismo. Pero no sé de dónde sacábamos fortaleza. Ni nos enfermábamos. Nuestro objetivo principal consistía en darnos soporte, contar lo que nos pasaba, conocernos, transmitirnos ganas de vivir, decir: “Yo puedo”, sobre todo aquellos que tenían una situación más crítica.

La mayoría era de veinticuatro años para arriba. Había dos o tres personas que eran bien mayores. De pronto empezaron a aparecer menores de veinte y luego encontramos niños. Con el crecimiento del grupo, a medida que nos íbamos conociendo, fuimos identificando cada vez más casos. Y ya el objetivo era tocar otros temas, no necesariamente de salud; también hablábamos de nutrición y de apoyo y soporte espiritual. Empezamos a buscar contención en la iglesia Señor de los Milagros y los invitábamos a que nos dieran charlas porque nos dábamos cuenta de que era una necesidad, de que la gente que estaba internada grave precisaba prepararse para morir y estar tranquila.

Posteriormente, el grupo comenzó a necesitar canalizar las ayudas recibidas y buscar medicamentos para combatir las alergias, las fiebres, los hongos e infinidad de cosas. Nos movilizamos, buscamos entre las personas del hospital y nos hicimos un botiquín. Empezamos a trasladar esta necesidad a otros grupos en Lima, a través de voluntarias del Hospital Nacional Dos de Mayo, que se comprometieron a socorrernos. Y así, con su apoyo, recibíamos donaciones, medicinas, guantes que repartíamos entre quienes los precisaban. Pero lo que había se desabastecía rápido.

El director del hospital nos había dado un espacio, una casa, que fuimos arreglando y pintando gracias al apoyo de empresas privadas. Pero, lamentablemente, llegó un momento en que los de la junta directiva empezaron a enfermar y morir, y me fui quedando solo.

De repente, también enfermé. En ese entonces, una señora voluntaria de Lima nos enviaba libros sobre VIH. Los avances científicos, las investigaciones novedosas, todo eso nos daba esperanza. No sabíamos mucho de los medicamentos, escuchábamos que eran

buenos, te ayudaban y te daban una mejor calidad de vida. Un día llegó una revista, de una fundación que se llama AID FOR AIDS, y la empecé a leer. Descubrí un artículo chiquito que reseñaba una oficina en Lima que daba acceso a medicamentos. Entonces me propuse, con dolor en mi corazón, otra vez migrar a Lima, para ir en busca de ese lugar. Viendo que ya mi situación empeoraba, decidí irme lejos de mi mamá, el grupo y el personal de salud que tanto quería.

Llegué a la dirección acompañado de mi hermana, que ya sabía del diagnóstico. Era un departamento. Les conté mi caso y resultó que sí, AID FOR AIDS daba apoyo con medicamentos que recolectaba en el mundo; a veces no eran sellados. Además, tenían un programa para salvar vidas a líderes. Al escuchar mi testimonio sobre el grupo de ayuda Gran Calidad de Vida, vieron en mí ese potencial de líder y comprendieron que era importante salvarme, que tenían que actuar rápido, ya que estaba en etapa sida. Hicieron una lista de los análisis que necesitaba. Pero ¿cómo conseguirlos? Eran exámenes carísimos que solo hacían en laboratorios privados. Sin embargo, era la única forma de llevar esos resultados y que me hicieran una ficha y determinaran los medicamentos que precisaba; o que enviaran esos resultados a Estados Unidos, y allá evaluaran la situación, qué tratamiento era para mí, y me lo mandarían.

Mis hermanas empezaron a hacer actividades para recaudar fondos. Gracias a ese dinero, pudieron realizarme los análisis. Un día me llamaron y me dijeron que nos acercáramos a la fundación AID FOR AIDS en Perú, que las medicinas habían llegado. Demoró un tiempo, pensaba que no iba a soportar. AID FOR AIDS me había aprobado, le había interesado. A través de ese programa, lamentablemente, no podían salvar a todo el mundo, pero mi caso alcanzó a ser visto y evaluado, y tomaron la decisión de salvarme. Así fue como llevamos la medicina a casa —y eran varias, no como ahora, que es una—. La infectóloga me explicó cómo debía tomarlas. Eran, en ese momento, doce pastillas, y tenía que bajármelas con bastante agua. Recuerdo que me sentaba en la mesa a tomarlas de una en una, mi barriga se llenaba de mucho líquido, y lloraba porque no lo soportaba.

Pero nos dimos cuenta de que iba perdiendo los síntomas que tenía en ese momento y, maravillados y emocionados, decíamos: “Guau, está dando resultado”. Y de verdad: me mandaron a evaluar y vimos que la medicina estaba causando un efecto positivo en mi organismo. Así, empecé a subir de peso, cesaron las fiebres, los dolores de cabeza, se curaron mis aftas. Poco a poco noté esto; y, estando mejor de salud, regresé a Pucallpa, ya con medicina, y me dediqué a hacer activismo. Imagínate: en una zona donde me habían visto casi muerto, que regresara repuesto resultaba aún más esperanzador.

—Pensábamos que habías muerto —decía la gente—, no sabíamos de ti y ahora te vemos así.

Fue una gran experiencia para los profesionales de la salud, mis amigos y muchas personas. Pero, lamentablemente, por la medicina, el monitoreo y el control, tuve que dejar la Amazonía y quedarme a vivir en Lima.

\*

Hasta entonces, formaba parte de una organización llamada Información para Convivir con VIH/sida. Nos reuníamos todos los miércoles a las cinco de la tarde, éramos cerca de cuarenta. Un día fue una persona y nos dijo:

—Nosotros necesitamos que ustedes se involucren en un movimiento llamado Colectivo por la Vida.

Se trataba de un conjunto de grupos de ayuda mutua de todos los hospitales de Lima y Callao, donde también estaban involucrados profesionales, abogados. Decidí involucrarme y ser el representante de mi organización. Con el tiempo, a través del colectivo, inicié mi activismo en la capital, desde otra óptica, porque, en ese momento, los grupos de ayuda mutua de los hospitales sentíamos una necesidad de buscar acceso a un tratamiento. Empecé a tener un liderazgo más político, dejando un poco la parte comunitaria de aconsejar.

Del VIH he aprendido, por sobre todas las cosas, la solidaridad y a valorar a las personas de tu alrededor, incluso aquellas que no llegas

a conocer. A través de la lucha en el Colectivo por la Vida, pensaba en esos que no tenían acceso ni la oportunidad de vivir como yo la tuve. Era también una pelea porque estos medicamentos fueran asumidos por el Gobierno peruano como derecho de las personas. El Estado peruano los compraba con sus recursos, y podía ser beneficiado, porque entendía que quizá, en algún momento, tendría que migrar de un programa internacional a uno nacional para una atención integral.

La lucha era que esto lo diera el Gobierno —que era nuestro derecho—, que nos monitorearan con CD4, carga viral, tener atención médica como cualquier persona.

La gente seguía muriendo, y me presionaba y repetía: “Hay que lograr esto”. Empecé a hacer más vocería. Y, en Colectivo por la Vida, nos empezaron a entrenar en cómo dar la cara, cómo ofrecer nuestro testimonio frente a actores claves; en, si un medio nos quería entrevistar, cómo debíamos hacerlo; todo en relación con el acceso a un tratamiento.

El tratamiento llegó cuando logramos modificar la Ley N.º 26626 por la N.º 28243. Ahí empezamos a ver luces, porque en Perú había una ley de sida, la primera, que solo incluía consejería, tamizaje, pero no tratamiento. Entonces queríamos que se lo incluyera, se ampliara y se modificara. Esa fue la batalla con el Colectivo por la Vida. Íbamos a marchas frente al congreso y al palacio de Gobierno, era más político, porque empezábamos a entender muchas cosas de la Constitución y que el Estado debe garantizar la vida, la salud, la educación y, aparte, a conocer muchas cosas de otros temas que no comprendíamos. Así, con la ayuda y el soporte de los profesionales de derecho y de salud, se logró la modificación de la ley. De entonces en adelante, el Estado ha tenido que ofrecer tratamiento. Con eso empezamos a ver las luces, pero no era suficiente. Vimos el tema con el Ministerio de Economía y Finanzas para la compra de medicamentos. Y eso era lo que no había. Pero teníamos que hacernos sentir, porque, lamentablemente, lo que miran ellos son las cifras. Por eso les dijimos que dejaran de ver las personas con VIH como números o estadísticas,



que nos miraran en función de nuestros derechos humanos y de que necesitábamos vivir.

Ese fue otro tema también. En esa situación, el Estado quizá tenía la sensación de querer hacerlo, pero no había forma. En eso, llega al Perú el Fondo Mundial para la Lucha Contra el sida y da una partida de presupuesto para comprar tratamientos, capacitar profesionales, agentes comunitarios, pero con el compromiso de que el Estado progresivamente fuera poniendo de sus recursos. Y así, finalmente, en 2004, inició la era de los antirretrovirales. Fue la esperanza que se abría y la nueva posibilidad de que personas con VIH de provincias podrían tener mayor esperanza de vida, como me tocó en un momento, no gracias al Estado, pero sí a una fundación, a la que le debo mi vida.

Fueron luchas que son fáciles de contar ahora, pero difíciles de vivir en ese momento. Cuando hice etapa sida, me decía antes de dormir: “Mañana de seguro me muero”, y, al despertar y abrir los ojos, murmuraba: “Aún no he muerto”. Y era una persona que rogaba: “Diosito, por favor, dame un mes más”. Llegaba y lo pasaba, y aquí estoy, veinticinco años después.

\*

Mi relación con las redes comenzó en el ámbito nacional. Integración para la Vida (INPAVI) celebró en 2006 un encuentro nacional de personas con VIH. Ahí conocí a otros líderes peruanos que estaban trabajando de manera aislada. Decidimos reunirnos, y así surgió la iniciativa de hacer una red de trabajo de personas con VIH, que se llamó Sembrando Participación. A través de ella, empezamos a hacer activismo en Perú, en un ámbito local y nacional. Y, a partir de eso, el otro ambiente de trabajo en red, ya más en lo regional, vino a raíz de que conocimos la Coalición Internacional de Activistas en Tratamientos (CIAT), que trabaja en red aquí, en la parte norte, es decir, la amazónica y andina.

A través de una convocatoria que hacían, nuestra organización preparó una iniciativa para favorecer a líderes comunitarios y elaborar planes de incidencia. Entonces ahí arrancó nuestra relación con CIAT, y ejecutamos la primera acción en Lima con activistas de esa ciudad y Callao. Esto nos permitió familiarizarnos con una agenda de trabajo de otro tipo, ya no solo de prevención en la comunidad, sino también de incidencia. Posteriormente, iniciamos esta idea con líderes de Lima y Callao. Luego, la coalición nos dio la oportunidad de ampliar ese trabajo, y así empezamos a trasladar esto a algunas ciudades del interior, como Chimbote, Piura, Callalli, etc. Entonces empezamos a llevarlo allá y empoderar en temas de incidencia a nuestros pares, con el apoyo de la CIAT.

También, a través de INPAVI, me acerqué a la Coalición Internacional para el acceso y preparación de tratamientos (ITPC, por sus siglas en inglés). Desde hace más de quince años, esta mantiene contacto con nosotros. Su directora, Alma de León, siempre nos ha apoyado. De igual modo, constantemente los ayudamos en levantamiento de información, especialmente sobre temas de acceso a un tratamiento. Así, en 2017, la ITPC nos invitó a un taller de fortalecimiento de líderes y de educación en monitoreo rutinario para carga viral. Se realizó en Panamá, donde aprendimos las diversas metodologías que se llevan a cabo en los diferentes países y conocimos nuevos compañeros activistas con los que intercambiamos información. Me parece que este fue un gran avance para nuestro trabajo en red. También ITPC nos dio la oportunidad de trabajar en fortalecimiento y conocimiento de monitoreo rutinario para carga viral acá, en Perú, con talleres presenciales. Contamos, además, con un video que hemos hecho sobre la realidad de las personas con VIH. La coalición internacional nos enseñó estrategias para establecer mesas de diálogos con actores claves, lo cual es muy importante.

Desde diciembre de 2019, ITPC nos reúne virtualmente para comentarnos de una manera transparente las futuras propuestas, también para elaborar estrategias de comunicación. Entonces, en eso nos estamos involucrando, inscribiendo para llevar a cabo estos

diplomados. A partir de esto, logramos fortalecer nuestros conocimientos y habilidades y podemos seguir haciendo un trabajo acá y que sirva de réplica para otros compañeros.

\*

Necesitamos que más jóvenes se involucren. No todos los activistas hacen activismo de incidencia política. Hay más que dan apoyo comunitario, que buscan sustento económico, que ofrecen consejos, pero en un ámbito de un activismo como quisiéramos, con actores claves para incidir en temas de denuncia, formulación de propuestas que vayan en beneficio de nuestra comunidad. Ahí sentimos que están débiles las nuevas generaciones. Esto quizá se deba a que muchos de los activistas que venimos haciendo este tipo de trabajo político somos personas que estuvimos involucrados en momentos en que no había acceso a un tratamiento, en que veíamos morir a muchos e intentábamos sobrevivir. Entonces la lucha era de vida o muerte. Varios tuvieron que participar en estudios para poder acceder. Quizá mi generación está mucho más arraigada y tiene mayor fuerza al momento de tomar una decisión.

A los más jóvenes no les da miedo al virus. Tienen VIH y saben que con el tratamiento pueden vivir. Algunos abandonan, desarrollan resistencia, hacen etapa sida y dicen: “Me van a restablecer con los tratamientos”. O sea, tienen esa mentalidad. No son conscientes de su salud. Siguen haciendo intercambio de parejas y, al ser indetectables, ya no usan condón, pero se infectan de otras infecciones de transmisión sexual (ITS) que debilitan su sistema inmune. Entonces los casos de jóvenes en etapa sida aumentan. Muchos llegan al centro de testeo, donde se dan las pruebas rápidas, y dicen:

—Me estoy haciendo la prueba porque he tenido sexo sin condón con una persona de la que me enteré tiene VIH.

Vienen con el problema y quieren ser vinculados rápido al tratamiento. A pesar de que ya hay mucha información en todas partes, no hay suficiente conciencia. Es algo que se sigue acelerando en la

población gay joven. Además, ya estamos en la era de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), con tratamiento gratuito, y esta nueva generación no ha vivido situaciones como las nuestras. Ya ellos se enrolan al TARGA, tienen su medicamento y siguen su vida. Lo único que sé es que, si abandonamos la lucha, todo lo que construimos se puede derrumbar.

\*

En marzo de 2020 nos enteramos de que la COVID-19 era mortal y se contagiaba rápido. En la comunidad, nos pusimos pensativos y nos preguntamos qué pasaría si llegara a Perú. A diario había noticias de muertos. Pero lo veíamos lejos. Al igual que el VIH en los ochenta, creíamos que nunca iba a llegar, que se quedaría en Europa y Estados Unidos. Y, en realidad, hasta que no te toca, no lo conoces, tanto el VIH como la COVID-19.

Cuando llegó acá el primer caso de COVID, empezaron las alarmas, las cuarentenas. Ha sido difícil. Cuando nos dijeron que nos iban a mandar a la casa, nos mirábamos y nos preguntábamos qué iba a ser de la organización. La gente, en un primer momento, llenaba las tiendas para abastecerse, y muchos de la comunidad no tenían los recursos para hacerlo porque viven de lo que consiguen a diario. Si no tenemos dinero, ¿qué hacemos? Comprendimos que estábamos en una situación mucho más vulnerable. Gracias a Dios, no me ha faltado comida.

Pero esa no es la realidad de otros compañeros, por lo que empezamos a recibir mensajes que pedían ayuda e hicimos campaña para recolectar y tratar de llevarles alimentos y recursos de primera necesidad. Sin embargo, esa ayuda no era sostenible, solo era del momento, eso se acababa y la situación seguía. Al menos nosotros, desde INPAVI, propusimos hacer algo por nuestra gente. Canalizamos la colaboración por algunos medios y organizaciones, enviamos propuestas que solicitaban alimentos, equipos y material para seguridad, alcohol, mascarillas, lejía, cosas que necesitábamos y no

habíamos previsto. Empezamos a movilizarnos, y, gracias a Dios, una organización de Estados Unidos nos ayudó. Logramos con esos fondos, gracias a INPAVI con Sembrando Participación, entregar víveres y artículos de limpieza.

Nos pasaron dos situaciones: una, que el dinero ingresó al banco, pero no podíamos movilizarlo porque los bancos estaban cerrados; y lo otro fue que, en el momento en que teníamos los alimentos, no habíamos planificado cómo los íbamos a distribuir. Obviamente, tenemos puntos focales en pueblos indígenas de la selva, pero cómo les hacíamos llegar los fondos y la comida, cuando viven en una geografía dispersa. Se nos puso tan difícil que logramos brindar la ayuda al mes de recibir los recursos.

En el caso de la Amazonía, giramos dinero a los puntos focales para que los comprasen allá. El trabajo de INPAVI en esas zonas es a través de las microrredes de salud, redes periféricas. A través de ellos se hizo la entrega. Gracias a Dios, todos los chicos en la zona reportaron que los alimentos sí les llegaron. Es muy satisfactorio que ellos sientan que no los estamos abandonando. En el caso de Lima y Callao, ha sido difícil porque hemos tenido que habilitar un almacén en el local y, cuando estaba listo, convocamos, según nuestro padrón, por grupos de veinte en un horario específico, con distancia y lavado de manos, y ellos venían. Y veníamos a la oficina corriendo el riesgo de que la policía nos detuviera, porque estaba estipulado que no se podía transitar, pero, a pesar de eso, lo hacíamos, justificando que éramos de una organización que apoyaba personas con VIH en hospitales, aunque, en realidad, acudíamos a la oficina para entregar alimentos.

De ahí empezamos a apoyar a mujeres con VIH, muchas de ellas viudas, que también la estaban pasando mal, y empezamos a conectarnos con una comunidad de San Juan de Lurigancho. Al mismo tiempo, entregamos alimentos a las que tienen hijos con VIH en el hospital de niños. Tratamos, con esa ayuda que nos mandaron de Estados Unidos, de dar a todos un poquito. La estiramos y todo bien; gracias a Dios, quedó esa satisfacción.

En el tema de la COVID-19, vincular usuarios para que accedan a un tratamiento ha sido muy difícil: la mayoría de los empleados han hecho trabajo remoto, y se necesita atención presencial para hacer las pruebas, se han atrasado mucho, se han dado situaciones difíciles por las que hemos tenido que buscar apoyo a la Comisión Nacional de VIH para lograr que los atendieran de emergencia. Casos que no se veían han empezado a reflotar, a salir a la luz. Y nos encontramos con estos difíciles de enfrentar, VIH y leucemia, VIH y cáncer, de modo que nosotros mismos tuvimos que contactar médicos infectólogos o buscar virtualmente uno para poder apoyarlos.

Gracias a Dios, no me he contagiado, a pesar de que he transitado e ido a hacer compras. He estado en comunicación con mi familia: todos los días los llamo, hasta la selva. Si me comunico con uno, ese me cuenta la situación y la salud de todos. Y trato de ayudarlos; si tengo un poco, les mando un giro, y así. Pero, cuando nos llegó la noticia de que César, mi hermano, que vive en Lima, tenía COVID-19, pegamos el grito al cielo. Nos habíamos reunido en Navidad, en el Día de las Madres y todos estábamos bien. La familia conoce mi condición y, para ellos, soy el vulnerable. Ahora nos dimos cuenta de lo contrario, de que quien menos nos hubiésemos imaginado enfermo, que no tenía ni una gripe, estaba contagiado de COVID.

Lo llevamos al hospital de Villa Salvador, pero, al no haber cama, nos mandaron a la casa y nos dieron unas indicaciones de aislamiento y de medir la saturación de oxígeno. Finalmente, un día en la madrugada, se levantó la alarma, y leímos que la saturación había bajado. Lo llevamos al hospital del seguro, el Rebagliati, en Lima. Desde que ingresó, prácticamente nos quitaron a nuestro hermano. Ya no lo volveríamos a ver. Lo vimos ingresar y cruzar la puerta en una camilla. En adelante, la enfermera o el médico se comunicarían con la familia para decir en qué condiciones estaba. Hubo días en que no te llamaban, y era una angustia. ¿Por qué no llamaban? ¿Cómo estaba? Al final, un día llegó la noticia de que empezó con una infección estomacal; a César le dio con síntomas del estómago. Teníamos la idea de que se recuperaría y volvería a su casa, y todos íbamos a

estar juntos. César iba a resistir, nos decíamos. Hicimos un grupo de WhatsApp de la familia, para comunicarnos, orar, solicitar misas; le hicimos dos o tres misas de salud mientras estaba hospitalizado. De pronto, nos llegó la noticia de que su estado era crítico y que lo habían cambiado de sala. Propusimos que era mejor sacarlo y atenderlo en la casa, ya que, como somos de la selva, de una comunidad indígena, le podíamos dar hierbas y remedios ancestrales. Quisimos hacer de todo.

Nos llamaban continuamente de Pucallpa para que les contáramos cómo estaba. Habían pasado veinte días. Una mañana temprano, recibimos la noticia de que nuestro hermano había fallecido. Y, con su muerte, la angustia, la desesperación, el insomnio y la incertidumbre no han cesado. Al contrario, siguen aquí con mayor intensidad. Y lo que da más tristeza es no haber podido velarlo, porque entonces estaban prohibidos los velorios. Y, además, por protocolo, el ataúd tenía que estar sellado, no podías ni siquiera verlo, acercarte, nada. Fue difícil no poder estar presente, muy chocante ver por video cómo lo sacaban de su casa, el recorrido al cementerio; y, cuando ya lo metieron al lugar donde va a descansar, se me quebró el alma. Fue muy doloroso que le toque a alguien cercano, con quien semanas antes habías estado reunido, y que, en solo veinte días, no más, se haya ido, así, de repente.





## 11.

### Guiselly Flores Arroyo (Perú)

#### Red Latinoamericana de Personas con VIH

*Guiselly Flores Arroyo fundó y dirige la Red Peruana de Mujeres Viviendo con VIH, que nació en 1998, un año después de que ella fuera diagnosticada con el virus. Se desempeña como miembro del comité de gobierno de la Red Latinoamericana de Personas con VIH (REDLA+) y también forma parte de Girls Not Brides: La Alianza Global para Terminar con el Matrimonio Infantil. Su activismo le viene de familia: su padre era sindicalista de izquierda. En su testimonio, describe cómo sorteó una serie de obstáculos impuestos por una sociedad ultraconservadora y cómo al final estas experiencias sirvieron para desarrollar al máximo su vocación de activista.*

*Guiselly ha sido impulsora del principio MIPA (mayor involucramiento de las personas que viven con VIH), concepto desarrollado por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), que consiste en hacer realidad los derechos—incluso a la libre determinación y a la participación en la toma de decisiones—y las responsabilidades de las personas con VIH (PVV).*

Nació en 1973, en Castilla, uno de los nueve distritos que conforman la provincia de Piura, ubicada al norte del Perú. Piura es una ciudad

muy conservadora, manejada por el Opus Dei. Como mi familia es muy católica, estudié en colegio católico. Somos ocho: los varones cursaron en uno de jesuitas privado; nosotras, en uno de monjas. Mi formación ha sido extremadamente católica, pero mi padre era bastante abierto, porque era sindicalista de izquierda, esa influencia también me ayudó mucho en el activismo. Desde joven fui del tipo mochilero. Viajábamos a Ecuador porque era más cerca ir a las playas de Salinas, que están en Guayaquil. Cuando nacieron mis hijos, seguí con esa tradición de viaje. Ya casada y con mi bebé de seis meses, hicimos un viaje hacia el sur. Cuando regresamos, el nene empezó a tener temperatura, y el médico lo relacionó con la fiebre de Malta y le indicó unos antibióticos que no sirvieron para nada, porque falleció. Fue una cosa complicada porque hizo fiebres todo ese tiempo, pero después me di cuenta de que tenía todos los síntomas de un bebé con sida. Al final sufrió una neumonía atípica, tenía el bazo inflamado, el corazón agrandado, candidiasis orofaríngea, a la que llaman muguet en los bebés, pero era una cosa diferente.

Estaba embarazada cuando el nene falleció, porque mi plan siempre fue casarme por civil, tener dos bebés y, cuando estos tuvieran diez años, tener un tercero. Yo estaba embarazada de mi segundo hijo, cuando mi bebé murió. Responsalicé por la muerte a los médicos de Piura.

Estaba en crisis y sufría una fuerte depresión. Salí de ahí y dije que no regresaba más, porque le eché toda la culpa a la ciudad, sobre todo a su clima, y ya no volví hasta años después. Me fui a vivir a Trujillo, donde nacieron mis otros dos hijos. Entonces mi esposo, Daniel, se enfermó. Ya venía mal desde los últimos meses de mi embarazo. En principio, él no quería que quedara saliera embarazada, y yo insistía: "Debo tener dos bebés, ese ha sido mi plan", a lo que se negaba y hasta me propuso usar preservativo. Yo nunca había usado. Él insistía mucho. Es más, un grupo de amigos de Piura que trabajaban en la televisión y uno de teatro que era muy conocido en la ciudad, todos estos íntimos suyos, fallecieron en esa época por cuestiones raras: cáncer de estómago, leucemia... Todos eran gays. Entonces,

cuando murió el último, estábamos en Trujillo, en 1995, y, de buenas a primeras, se fue a Piura, porque el esposo de su mamá tenía una clínica, y él decía que ahí lo iban a curar.

Ahora, en su adultez, supongo que se enteró de su diagnóstico. Uno empieza a hilar cosas, a darse cuenta de episodios raros, el hecho de que no quisiera tener más hijos, usar preservativo... Mi papá decía que era por dinero, pero estábamos bien. Mi bebé estaba chiquito, tenía tres meses, y el otro, dos años. Para mí, regresar a Piura era ponerlos en alto riesgo.

—Ándate a Lima —le decía a Daniel—, porque te van a curar, si es algo que no sabes qué es.

Empezó a bajar mucho de peso, a tener fiebres, escalofríos, así que regresé a Piura cuando mi papá me contó que lo habían ingresado. Fue toda una sorpresa para mí.

—Ven —dijo mi papá—, pasa Navidad con él.

De hecho, llegué a las seis de la mañana a Piura con mis dos hijos. Sus tías y toda su familia fueron a conocerlos. Ahí me enteré de los síntomas que tenía mi esposo. Yo había estado en la Cruz Roja peruana desde tercero de la secundaria. Uno de los temas que me tocó fue el sida. Conocí el primer caso de la ciudad y lo fui a visitar. Una de mis tías que trabajaba en el hospital me decía: “No puedes acercarte porque te puedes contagiar”, pero le explicaba: “No es verdad eso, así no es que se contagia”. Por lo que lo alcanzaba a ver a través de vidrios, el chico tenía sarcoma de Kaposi.

Cuando fui a visitar a mi esposo, Daniel, estaba muy delgado. La mamá no quería que averiguara nada de su enfermedad y decía que lo estaban tratando muy bien porque estaba ingresado en el hospital de su marido. Me decían que Daniel tenía malaria y que le inyectaban quinina.

—Tú tienes sida —le dije—, todos los síntomas, y yo me voy a hacer la prueba.

—¿Cómo se te ocurre decir eso? —tronó su mamá—. Eso solo les da a los gais.

Fue muy fuerte la discusión con ella.

—Estoy lactando —le dije— y mañana me hago la prueba. Y, si tengo, le voy a transmitir al bebé por la lactancia.

Al día siguiente, estaba en casa, porque mis hijos eran chiquitos y no tenía con quien dejarlos. Casualmente, llegó mi suegra, me dijo que venía para hacerme la prueba y me la hizo. En ese tiempo, la respuesta te la daban a los dos días. Luego de Navidad, me trajeron un resultado negativo, y confié en eso. Ahora quería ver el de Daniel. Y fue en la misma modalidad: vino su mamá, le hizo lo mismo y, a los dos días, me trajo un resultado negativo.

No volví a Trujillo y me quedé en Piura. La familia de mi esposo tenía montado un departamento para nosotros. Pero Daniel se empezó a poner mal, estaba entre la clínica y la casa. En febrero de 1997, falleció mi hijo pequeño. Fueron días en que no me desprendí del bebé, tenía los mismos síntomas de mi primer nene, que se llamó José Daniel. Entonces me di cuenta de que iba a morir, ya que ingresó con una neumonía atípica.

—Mañana lo sacamos —me dijo el médico—, es leve.

Esa frase, “Mañana lo sacamos”, me puso mal porque fue igual que escuché cuando entró mi primer hijo al hospital. Efectivamente, estuvo ocho días hospitalizado y presentaba los mismos síntomas que mi primer bebé, que falleció en 1994. Y este año, 1997, eran los mismos síntomas, y se repetía la historia. Fue lo más duro. La verdad es que no sé quien estuvo a mi lado, solo recuerdo a mi papá y a mi hermano. Fue un quiebre total. Lo único que hice fue regresar a la casa, coger a mi hijo, que tenía dos años, y darle un biberón, y no recuerdo más. No sé si me desmayé, si me dormí del cansancio, no sé. Daniel había estado mal toda la noche. A él lo terminaron internando, y nunca paraba de repetir: “Por mi culpa se murió el bebé”.

Mi hijo falleció el 9 de febrero, y mi esposo, el 8 de marzo. Daniel apenas tenía veintisiete años cuando falleció. Me acuerdo de que, desde septiembre de 1996, le daban seguimiento el doctor Talleda y el doctor Carrasco, que era el encargado de VIH en Piura. Entonces no sabía quiénes eran, pensaba que eran médicos que lo estaban viendo por malaria; llegaban a la casa y lo miraban. Mi suegra les

había prohibido que hablaran. Cuando murió mi hijo, ellos fueron dos días después a mi casa y me dijeron que necesitaban hablar conmigo.

—Sospechamos que el bebé tenía sida y que ha muerto por eso — me dijeron—. Queremos que nos acompañes a la clínica donde está tu esposo porque nos gustaría hacerle la prueba.

Nos fuimos allá. Mi suegra estaba parada en la puerta del cuarto y nos dijo:

—Acá no entran ustedes.

—Vamos a entrar, señora —le dijo el doctor que estaba con su maleta de pruebas—, porque, si no nos deja entrar, llamo a la policía: hay dos bebés que han fallecido, y, si usted no nos da permiso, ella va a poner la denuncia.

Entonces se apartó y nos dejó entrar. Quiso ingresar y el doctor la atajó.

—Usted se queda afuera.

Saludamos a Daniel, y el doctor le dijo:

—Vamos a hacerte pruebas.

—Está bien —respondió Daniel, y puso su brazo.

Las muestras las mandaron a Lima, a un laboratorio que se llamaba Medlab. A los tres días, arribaron los análisis adonde mi suegra.

—Llegaron los resultados, Guiselly.

—Ah, ¿sí? Quiero verlos.

Me entregó un sobre, decía: “Brucelosis por medicamentos”, no sé qué, y llamé al médico.

—Doctor, ha salido esto.

—Voy inmediatamente —me dijo, y me dio unas recetas de remedios para comprar, porque Daniel estaba en casa, le habían dado de alta, y permanecía en su cama bastante mal, muy débil.

Mi suegra se puso seria y me dijo:

—No le voy a comprar ningún medicamento. Se ha gastado mucho dinero en la clínica y en remedios. No tengo más dinero.

—Entonces lo voy a llamar a mi papá para que los compre.

—No, no le tengo que deber a tu papá ni un sol.

Llamé entonces a un amigo de Daniel.

—Eduardo —le dije—, estoy vendiendo cualquier cosa de la casa para comprar un medicamento porque ya no tenemos más dinero.

Cuando colgué, mi suegra me miró con furia.

—No vas a vender nada —me dijo.

—Bueno, usted no me va a prohibir vender nada, porque estas son mis cosas. Si usted no quiere que mi papá dé dinero, voy a vender lo que su propio hijo ha comprado, así de sencillo.

—Ven.

Me condujo a la habitación de Daniel y me entregó el otro sobre.

—Mira, este es el resultado de Daniel —me dijo con frialdad.

Lo abrí y era el diagnóstico positivo de VIH. Sospeché de inmediato que mis dos hijos habían fallecido por lo mismo. Me eché a llorar y fui en busca de mi niño porque pensaba que él también lo tenía. En ese momento, llegó mi papá, con un periódico grande, que tenía una propaganda grande de Glaxo zidovudina para VIH. Me abrazó, y la señora lo miró sorprendida.

—¿Cómo usted sabe el diagnóstico? —le preguntó.

Mi papá ya había ido a averiguar al hospital y se había enterado de que mi esposo tenía el virus.

—Daniel no se va a morir —dijo—, vamos a comprarle los medicamentos.

Pero la señora seguía reacia. Incluso una de las tías de Daniel le decía a este que se fuera a Lima, que ella iba a correr con todos los gastos, que le iban a poner los medicamentos. Pero él murió a los dos días. Recuerdo que dialogué con Daniel solo ese día que recibí el diagnóstico y le pregunté por qué y dónde. Y después ya no hablé más, porque estaba demasiado dolida por mis hijos. Nunca se me pasó el dolor de Bruno, que era el nombre de mi último bebé. Cuando falleció el nene, fue como si se hubieran muerto los dos al mismo tiempo.

Al morir mi esposo, los médicos me llamaron, me contactaron con el doctor Cantela y con la gente de Lima. Así, me vine, hice mi diagnóstico en el hospital Cayetano Heredia en abril de 1997, pero el primero que tuve en Piura fue de diciembre de 1996.

Cuando regresé al norte, empecé a trabajar porque mi hermana me consiguió un puesto, pero también, paralelamente, colaboraba con el doctor Carrasco. En ese tiempo, se abrieron las estrategias para intervenciones de trabajadoras sexuales. Entonces el doctor me invitó a ser responsable como monitora, y me metí a trabajar con él.

Ahí empezó mi activismo. Eso fue en agosto de 1997, justo cuando regresé a Piura con tratamiento antirretroviral; en ese tiempo, costaba mil trescientos dólares la terapia. En principio, la compraba mi papá, aunque solo fue un año, porque, cuando me di cuenta de que mi familia atravesaba una situación económica bastante difícil como para pagar en medicamentos eso, que son cinco mil soles en Perú, le menté diciéndole que me los habían donado por un año. En 1997, cuando me inicié, ya había un grupo formado, el primero de ayuda mutua en Piura, que se llamó Hosanna. Entonces ahí participaba gente que estaba en etapa sida; no pasaban el año. Cuando se armó en Lima el primer encuentro de personas con VIH, en octubre de 1997, los únicos que participaron fueron los de Piura, porque hicimos gestiones con una empresa de transporte que nos facilitó los pasajes. Del grupo, eran cinco chicos en etapa sida, y había una niña de dos años, hija de Teresa, que era otra miembro, a la que conocí incluso antes de venir a Lima. El doctor Carrasco me la presentó. La pobre niña había sido muy maltratada en los hospitales, y los médicos la estigmatizaban. Al igual que todos en el grupo, vivía en la extrema pobreza, y no tenían medicamentos, lo que le conseguíamos era Bactrim e isoniazida. Me metí mucho a trabajar con el tema de niños, y mi papá fue el que me empezó a dar pautas de cómo hacer incidencia política, trabajo con los funcionarios, porque había sido sindicalista.

En 1998, hubo muchas lluvias en Piura por el fenómeno de El Niño. En esa época, vivía con una de mis hermanas, en un primer piso, que, con las precipitaciones, se inundó. Piura es así, se cubre de agua, como un río. Ese día salí de mi casa, me fui al segundo piso, y luego, cuando vinieron las motobombas y bajó el agua, nos fuimos donde mi mamá, y todo quedó ahí. Tenía mucho temor, porque

estaba recién diagnosticada, me cuidaba mucho con el tema inmunológico, y esa agua mezclada con la de desagüe estaba, sin duda, contaminada.

Pues esa misma noche murió Leslie, la niña que tenía dos años. Días antes, yo había peleado con un pediatra. No sé cómo hay gente tan inhumana, ella había estado con fiebre un día antes de la lluvia, y él no la había querido atender. Este había tratado a varios niños y aseguró que al final la atendería.

—Porque tú ya sabes que tiene sida —dijo—, y no puedo arriesgar a los otros niños.

Me contaron toda la historia, la niña estaba convulsionando, así que la cogí, abrí la puerta del consultorio del médico y lo enfrenté.

—¿Qué te pasa? —le pregunté—. Ella es la que necesita atención.

No la quisieron atender, no la internaron, le pusieron unas inyecciones y la mandaron a su casa. Así, esa noche que pasó la lluvia, Teresa tenía apenas una mesa de madera rústica y me dijo que puso a Leslie encima porque todo flotaba, y ella hasta sostenía la pata del mueble, casi ahogándose, para mantener a la bebé. Y murió en esas circunstancias. Luego, al año, falleció Teresa; la razón de su lucha era la niña, y sin ella no valía la pena nada.

Fue una situación difícil, inhumana. Esa niña debería haber estado en el hospital. Definitivamente, la muerte de Leslie y luego la de Teresa me marcaron. Me había encariñado con ambas. Recuerdo que solían visitar la casa de mi mamá. Mi familia nunca tuvo ningún reparo en brindarles un refrigerio, recibirlas, esas cosas, porque sabían que estaba pasando por lo mismo.

\*

Nunca oculté mi diagnóstico ni tuve la necesidad de hacerlo. En el velorio de mi esposo, cuando algún amigo me preguntaba la causa de la muerte, siempre les contestaba que había muerto de sida. Así paso con mis familiares y amistades, no sé si alguien se alejó por eso, porque me involucré con el tema de VIH.



En diciembre de 1997, hicieron en Perú el evento de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). Creo que fue el segundo. El doctor Carrasco me consiguió una beca, y ahí conocí a toda la gente activista de América Latina, también a la de la Organización Panamericana de la Salud. A partir de este grupo, nació la Red Latinoamericana de Personas Viviendo con VIH (REDLA+), en 1997. Javier Urcade fue su primer secretario. Cuando se juntó la red, estuve en el grupo porque Prosa, que era la organización de personas con VIH en el Perú, tenía el espacio. Se reunieron durante el congreso, y fui y los conocí a todos, los admiraba y me di cuenta de que tenían un discurso muy parecido al nuestro. Fue como notar que esto podía ser más grande, que podían escuchar la voz de una piurana a nivel latinoamericano. Como había tenido todo el apoyo de mi familia, nunca necesité ponerme unos pasamontañas, que se usaba para que no te reconocieran; la gente se ocultaba, esencialmente, por sus familiares.

Ese año me sacaron del trabajo principal donde más ganaba, ya que estaba a medio tiempo en el Ministerio de Salud. Me propusieron cambiarme a Trujillo. No lo pensé mucho y contesté que sí, porque, de lo contrario, me iba a quedar sin trabajo, había pasado lo de la lluvia y no tenía nada. Me fui en febrero de 1998 y allá conocí a otros activistas. Ya en abril del mismo año, me ofrecieron un trabajo en Lima porque aperturaban las farmacias Inkafarma, así que decidí quedarme en la capital, ya que ahí estaba mi medicamento y no tenía que estar viajando. Y, en ese mismo mes, formamos la Red Peruana de Mujeres con VIH (RPM+), de la que soy directora. Fue, en realidad, el nacimiento de mi activismo, aunque, inmediatamente me diagnosticaron, inicié ese proceso. Pero estaba inspirada luego de conocer otras mujeres con VIH en el Perú, como en el resto de América, especialmente en el área andina.

Me encontré con Ernesto Pimentel, que interpreta el personaje de la Chola Chabuca en un programa de entrevistas muy popular en Perú. Recién se había publicado su diagnóstico, y él estaba muy involucrado en los temas del VIH.

—Guiselly, te hago un programa —me dijo cuando le conté mi historia.

Como estaba tan molesta, con toda esa ira contra mi exsuegra, le contesté que sí, porque en lo único que pensaba era en desquitarme y en que todo el mundo supiera que su hijo murió de sida y todo lo que me hizo a mí y a mi familia. Así, acepté salir en el programa de Ernesto Pimentel. En esa época, mi suegra salió de Piura y se fue a vivir a Trujillo. Ya no regresó más, porque toda la gente de Piura se enteró. Yo estaba molesta, definitivamente, también con la sociedad, con la comunidad, porque había conocido tantos casos de discriminación y estigma. En el programa, recordé todo lo que me hicieron: por ejemplo, que, cuando estaba dando a luz, no me querían atender; luego me pusieron en una habitación sola, y vi la plaquita que decía “cuarto aislado”, así que le pregunté a Daniel, y me dijo:

—No, tú no vas a estar ahí con las otras mujeres, yo les he pedido que te pusieran en un cuarto aparte.

En un momento, el doctor entró y dijo:

—Necesito que desocupen la sala porque tengo que hablar con la señora.

—Usted no tiene nada que hablar con mi esposa, va a hablar conmigo.

Y se lo llevó. Todo eso lo recordé después. Y, cada vez que me acuerdo, pienso que Daniel lo sabía todo.

Esas fueron mis primeras intervenciones. Me fui empoderando. Ernesto Pimentel posteriormente nos financió un programa radial. La Red Peruana de Mujeres con VIH (RPM+) tuvo uno que se llamó *Voces Positivas* y que funcionó hasta 2001. Ahí entrevistábamos a médicos y personas con el virus y también hablábamos de apoyo espiritual, porque, en esa época, no había tratamiento gratuito. Entonces era parte de Prosa, todo el mundo me decía: “Quiero ver tus antirretrovirales”, como si fuera una cosa de otro planeta, y todos querían conocer cómo eran. Cuando me diagnosticaron, tenía cincuenta y cinco de CD4 y doscientos veinte mil de carga viral, no era muy alta. Pero estaba en una depresión, era demasiado delgada. Digo que, si

me hubiera dado tuberculosis, la enfermedad me habría matado, pero no tenía ninguna infección oportunista. El doctor me hizo todos los análisis, y estaba bien, no tenía más que la depresión, anemia y bajo peso. En esa época, no se hacía CD4 en Perú, y eran carísimos.

\*

Como con la Ley N.º 26.626 nos condicionaron recientemente a poner la obligatoriedad de la prueba a mujeres gestantes, la Red Peruana de Mujeres con VIH (RPM+) está trabajando para que se derogue o se modifique. Sabemos que, haciendo incidencia, podemos lograr beneficios para toda la comunidad, para todas las mujeres y para el resto de las personas con VIH. La RPM+ inició un proyecto de consejería de pares, financiado por la Red Latinoamericana y del Caribe de Personas con VIH. Fui la encargada de incluirlo en el Ministerio de Salud, o sea, se hizo toda una incidencia, hicimos el piloto con el hospital de la maternidad y otros hospitales, me tomó dos años, porque el coordinador que estaba en esa época me decía:

—Entiende, estoy trabajando con hombres que tienen sexo con hombres, con varones bisexuales que son las parejas de ustedes y las han contagiado; entonces, si trabajo con ellos, indirectamente van a salir beneficiadas ustedes.

Luego de que acabó el Gobierno de Fujimori y entró el de Paniagua junto con otra doctora al Ministerio de Salud, el coordinador me buscó.

—Guiselly —me dijo—, vamos con tu propuesta de consejería de pares.

¿Qué era lo interesante de esta propuesta? No solo era que personas con VIH daban soporte a otras en la misma condición, sino que se involucraban como parte de los equipos de salud. Ese fue el primer logro de la Red Peruana de Mujeres Viviendo con VIH (RPM+), y conseguimos ampliarla a nivel nacional. ¿Qué era lo que proponía? Modificar las estrategias del Ministerio de Salud, incorporar a las mujeres, que, además, pertenecían a los equipos multidisciplinares.

Metimos el principio MIPA, que es transversal, por el cual la participación de las personas con VIH es más significativa. Sumamos a las Direcciones de Salud de Lima personas entrenadas como parte de los equipos técnicos. Además, yo estaba en el ministerio, pero, luego de que salí, nunca más hubo una persona con VIH dirigiendo toda la estrategia de consejería de pares y las que tenían que ver con el virus.

Viajé por casi todo el país, metiendo esta consejería en las regiones, y para que se incluyera a los consejeros pares en los equipos. Eso significaba que tenían que poner una línea de recursos para pagarles. Estoy segurísima de que, si hubiera continuado una persona con VIH en el Ministerio de Salud, las cosas serían distintas. Renuncié en 2008, pero dejé la estrategia montada: es importante que las personas con VIH sean parte de los equipos multidisciplinarios y técnicos, que tomen decisiones. La consejería de pares la llevamos a otros países, intercambiamos experiencias, fue espectacular, hacíamos vigilancia. Se trataba de que se reportara cualquier discriminación incluso en los hospitales. Luego de que salí, eso cambió, porque se volvió a algo más administrativo, por lo que es necesario rescatar la consejería de pares para lo que fue. Esto les digo mucho a los activistas en formación.

—Sí, claro —les digo—, he sido parte de las redes internacionales, pero primero hay que trabajar en Perú, conocer la situación a fondo de tu país. Y sí, claro, participo de las redes internacionales, viajo, pero tienes que hacer activismo en tu país. Hay que ensuciarse las zapatillas.

Algo que aprendí de mi padre, que trabajaba en planos urbanos, fue que, efectivamente, visitar esos sitios te da mucha riqueza, porque, cuando vas a dialogar con las autoridades, tienes una respuesta, ya que ellos siempre van a buscar la parte débil de tu discurso. Siempre es importante estar con la comunidad y conocer su contexto. Me es imposible hablar de mi país si no conozco la costa, la sierra y la selva, que tienen zonas muy complejas, las fronteras con Colombia y Brasil. Sin eso no voy a poder hacer un buen activismo.

Me preocupa mucho el tema del área andina como subregión porque se ha dejado de lado. Prácticamente, los activistas de mi época hemos sido autodidactas. Con mi experiencia acumulada en la Red Peruana de Mujeres Viviendo con VIH, ahora que me he formado sobre la marcha haciendo propuestas, proyectos, marcos lógicos, incidencia política, he tomado diplomados de salud pública, cosas que me han ayudado en mi carrera como activista.

Ha habido alguna época cuando he tenido que estar en una mesa —por ejemplo, de la Conamusa (Coordinadora Nacional Multisectorial en Salud)— por más de dos años, dado el contexto político del país. Sé lo que significa estar en la mesa de decisiones con el Estado, negociando a diario y entiendo a algunos activistas de alto nivel porque demanda mucho tiempo estar en el día a día. Es demandante en términos de estudios y tiempo, tienes que estar preparándote para poder sacar nuevas estrategias junto con el Estado. Si te encuentras en el nivel internacional, están los otros sectores, diálogos con laboratorios... Comprendo mucho cuando hay activistas que olvidan las bases. No es que uno quiera abandonarlos. En nuestro caso de la RPM+, tengo mis contactos en Piura: se encuentra Felipa en Cuzco, está Daisy, y así, pero tienes que contactarte permanente.

\*

Formo parte de la Red Latinoamericana de Personas con VIH (REDLA+). Nació en 1997 con el objetivo de garantizar la atención integral y el acceso a medicamentos. Nadie puede discutirle que es la pionera de levantar ese tema en la región; ha tenido altibajos, pero sus principios nunca han cambiado. REDLA+ ha ayudado a que en América Latina se movilizaran las políticas públicas en relación con el VIH. Definitivamente, las asambleas son complejas, hay mucha discusión, pero la red ha demostrado que tiene trabajo articulado, colegiado, que ha superado el género y ha resurgido porque la gente lo reconoce como necesario. Hubo mucha expectativa hace tres años, a ver si se mantenía o no, porque había un contexto bastante

difícil. Pero, por suerte, se tomó la decisión de seguir, de cambiar la estructura, y eso es saludable para los liderazgos.

En REDLA+, se han tenido que confrontar algunos liderazgos. Pero se ha aprendido, en estos más de veinticinco años de activismo, que las alianzas son importantes. La experiencia de haber trabajado en Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP y PC) desde el inicio me ha permitido reconocer que las alianzas vuelven tu discurso más potente, confrontar desde una misma trinchera es decisivo.

Colocar las redes en los espacios nacionales es maravilloso, no separarnos y dividirnos ahora que sí estamos en una mesa articulada. Creo que sí podemos trabajar las personas con VIH junto con las comunidades más vulneradas, incluyendo las mujeres. Es como lo que me decía este coordinador: “¿Para qué quiero trabajar con las mujeres si sus maridos son bisexuales?”. ¡Justamente! No puedes dejar a nadie fuera. Debemos decirles que es necesario que todos y todas puedan acceder, el Estado tiene la obligación de garantizarlo. Igual pasa con las diferentes comunidades, los HSH, la comunidad trans, los niños y las niñas; necesitan estrategias diferenciadas, pero hay una cuestión transversal, que son los derechos humanos.

\*

Animo mucho a los jóvenes que quieren hacer activismo. Les cuento lo que significa ser activista. Les explico que esto no te da dinero y que me he especializado y soy consultora, y eso sí es un trabajo. El activismo *per se* no te da dinero; al contrario, tienes que entrenarte, y no siempre hay un proyecto que te financia. Esto es lo que a veces siento que causa confusión.

Mucha gente no sabe manejar el tema. Hay demasiado estigma, por lo que les digo a los jóvenes: “Evalúen su contexto”. Muchos terminan mal emocionalmente, culpando a otros activistas de que su familia se enteró de que tenían VIH, y odian el activismo. Primero hay que confrontarte con tu propio diagnóstico, y eso no es tan

sencillo. Es lo que me preocupa de la juventud. Hemos tenido proyectos de formación de jóvenes, tuvimos trescientas personas, que venían todas entusiasmadas, pero ¿dónde están? La red de jóvenes apareció después, pero no figuran los que se entrenaron en esa época. Se fueron con información, y qué bueno. No estoy cuestionando eso. Pero creo que, en el tema del virus, que es muy sensible, si mi hijo me dijera: “Tengo VIH” —me ha pasado con hijos de amigas y ha sido doloroso—, seguro que sufriría y estaría afectada, porque no es sencillo vivir con eso. Escucho discursos de líderes regionales como “Tengo VIH, ¿y qué?”, pero es mejor no tenerlo, hacer prevención. A los jóvenes que están haciendo activismo, qué bueno y que sigan adelante, porque necesitamos el recambio generacional, ver jóvenes hablando de VIH, confrontando los Estados y haciendo vigilancia.

Me gustaría que se sumaran más jóvenes. Nuestro paso como activistas siempre lo comparo con un soporte: necesitamos que cada uno sostenga una pata de la mesa; si no, se cae. O con un equipo de fútbol: precisamos un equipo bien entrenado para meter el gol.

\*

No hubiera querido que el VIH apareciese en mi vida, tampoco que lo hiciese en la vida de los demás. No creo que nadie lo hubiera querido. Ha sido doloroso. Como se lee en los índices de ONUSIDA, el estigma y la discriminación continúan. Cada vez que me reúno con amistades de antes, hay un montón de temas relacionados con el VIH que no entienden. Yo misma me he puesto a discutir con mi pareja y le he explicado que, si tengo una pareja formal, me reservo el derecho de, si quiero, decirle si tengo VIH. ¿Tú no vas adonde tu pareja sexual y le preguntas si tiene una prueba de VIH? Pues no. La obligación de cada persona es la de cuidarse, porque, después de más de treinta años de epidemia, se debe tener esa información de los riesgos. Sí le recomiendo a la gente de mi comunidad que les digan a sus parejas que tienen VIH, pero no es mi obligación.

Algo que me enseñó el VIH fue que a veces vivimos en una burbuja. Cuando en 1997 me pasaron todas estas cosas, fue como que me hubiera dado una vuelta la vida y viera lo que realmente es el mundo. El VIH me ha mostrado al opresor, a este no le importa que la gente muera, no le importan los pobres. Para él, hay una marcada diferencia entre los ricos y estos. No entendía eso en la lucha social de mi papá y lo comprendí cuando apareció el VIH en mi vida, me di cuenta de cómo se oprime a la clase más vulnerable, cómo hay diferencias tan marcadas. He visto demasiada corrupción, demasiados intereses, de los Gobiernos, de las farmacéuticas, que simplemente hacen todo para su conveniencia.

Tenemos que reconocer que el tema patriarcal ha sido un obstáculo fuerte para lograr los 90-90-90, para eliminar la transmisión maternoinfantil. Avergüenza que sigan naciendo niños con VIH: es un indicador de que lo estamos haciendo mal en América Latina. No se han transversalizado la violencia, los determinantes socioeconómicos; entonces son indicadores importantes el género, la transmisión maternoinfantil y todo ese tema conservador y político.

El virus ha aportado mucho, es una lástima que los tomadores de decisiones no hayan incorporado la experiencia de los activistas en VIH para confrontar la COVID-19. Siento que ahí hubo un gran fallo, que hubieran podido ganar tiempo ante la respuesta. No lo han hecho porque hay un cierrapuertas en los Ministerios de Salud para las comunidades, y no nos las abrieron para trabajar de manera conjunta.



## 12.

### Verónica Russo (Argentina)

#### Red Latinoamericana y del Caribe de Personas que usan Drogas

*Verónica Russo nació el 2 de abril de 1965 en Luján, provincia de Buenos Aires. Es activista experta en VIH, en reducción de daños y en derechos humanos (DD. HH.). Se desempeña como referente nacional de la Red Argentina para los Derechos y Asistencia de los Usuarios de Drogas (RADAUD) y de la Red Latinoamericana y del Caribe de Personas que usan Drogas (LANPUD) por Argentina. Trabaja en el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI), donde es responsable del área de VIH sin discriminación. Hace más de treinta años, le diagnosticaron VIH y gran parte de su vida la ha dedicado al activismo y a la lucha por los derechos humanos. Sus objetivos como activista son promover e incidir en políticas equitativas basadas en los DD. HH., orientadas a cuestiones de género: que puedan ser una herramienta en la construcción comunitaria y colectiva.*

Soy mujer, cis. Me llamo Lourdes Verónica Russo. Tengo cincuenta y seis años, tres hijos y una nieta. Primero fui Verónica, luego usuaria de drogas, después mamá y, finalmente, me enteré de que tengo VIH. Y lo tengo como tengo hijos, pero soy usuaria de drogas, eso soy. Y no vivo con VIH, sino con Marcelo, que es mi pareja. Tuve hepatitis C y

me la curé, eso tiene que quedar, la importancia de tratarla. Existen redes de esa enfermedad, pero no hay mucho diagnóstico. Creo que hay más gente con hepatitis C y coinfecciones; la coinfección de VIH con hepatitis C en usuaries es enorme.

\*

Mi diagnóstico fue el 8 del ocho de 1988. Tenía fecha para parir el 15 de octubre, es decir, me enteré embarazada. Un día de esos, me encontré con una amiga que también estaba embarazada y me dijo que les habían dado el diagnóstico positivo de sida a ella y al marido. Todo esto ocurrió en el contexto de 1986-88 en la Argentina, en la época en que la ministra de Salud había prohibido la venta de jeringas. Tengo VIH por una negligencia de prohibicionismo. Como mi mamá trabajaba en una farmacia, yo entraba y sabía todo lo que había. Me llevaba jeringas al barrio, pero nunca daban abasto, y, cuando se terminaban, no podías dejar de usar, la compartías. Por eso, el tema de la reducción de daños apareció en la prevención de VIH, para que no se comparta. Las sustancias nunca fueron responsables. De eso no se puede hablar por el prohibicionismo; y, en ese momento, se prohibía, el farmacéutico iba preso si te vendía jeringas. Caminábamos kilómetros para comprarlas. Y así me enteré, ya que ella me preguntó por qué no me hacía el estudio.

Las preguntas que me hicieron al realizar el test fueron terribles: ¿con cuántos hombres había estado?, ¿había estado con mujeres? Hoy es ilegal que te hagan eso. Luego, en 1990, empezaron a detectar el VIH y a dar zidovudina (AZT). En ese momento, perdí montones de amigas, pares, compañeras. Era horrible. Hoy podés saber si es positivo o no con un PCR en el cordón umbilical. Es decir, aprendieron con nuestros cuerpos. Ahora está pasando con la COVID-19. Me pregunto por qué no hay cura. Ese sería el final de mi entrevista, quiero que quede en algún lugar: “Yo, Verónica, como persona con VIH, exijo la cura”.

Mi hija nació dos veces para mí: el 15 de octubre y cuando me dieron el diagnóstico. El de ella era negativo. ¿Por qué? Por algo tan natural como eliminar los anticuerpos de la mamá y crear los propios: eso lo hacemos todos al nacer. Después de casi treinta y cuatro años, nunca me enfermé ni padecí un síntoma. Jamás tuve una enfermedad.

Entonces iba retirar medicación para niños, una mochila al hospital, llena de medicamentos, AZT, D4T, seis o siete frascos de jarabes. Por eso, a veces el tema de la adherencia es esta situación del diagnóstico subjetivo, que te lo vuelve a poner otra vez en frente. Por más que tomes pastillas desde hace diez años, el diagnóstico muchas veces se te presenta, en un resultado, un CD4, la carga viral, un montón de cuestiones.

\*

Los estigmas son los motivos de la discriminación. Estigmatizar es lo que lleva a discriminar. Como mujer y como usuaria fue terrible, desde el primer día. El estigma no cae sobre todos por igual, porque, cuando uno habla de paco, habla de pobreza. Pero el paco está en todas las clases sociales, la diferencia es como pasaba en la cocaína. Podía irme tres días de gira, pero volvía a una casa caliente, a una ducha, a la heladera llena de comida, todo lo que necesitaba estaba. Era diferente a que termines y al final no te encuentres ni con un pan, entonces la volvé a empezar. El estigma lo tuve por ser mujer, por esto patriarcal, esta asignatura por ser mujer, por la edad o porque tengo mis hijos. Me separé; yo trabajaba, él trabajaba. Había fines de semana que se quedaban con él, aprovechaba, me hacía un bolso, me iba a la costa. Y, aparte, estaba en el mundo del activismo.

\*

En la Argentina, la guerra contra las drogas solo deja muchas personas usuarias presas o desempleadas y mucha orfandad. Muchas de

nosotres somos antiprohibicionistas de toda la vida. Hay una canción de Patricio Rey, una banda de rock ícono de nuestro país, que dice:

...le prohibieron la manzana, eh,  
solo entonces la mordió,  
la manzana no importaba,  
nada más la prohibición...

Desde antes de mi diagnóstico activaba por los derechos de las personas que usaban drogas. Había intentado buscar un lugar para poder dejar de consumir, siempre con el picadero en la cabeza de que yo hacía mal. Me iba a planchar, y entonces me compraba un papelito y tomaba coca para poder limpiar la casa, tener ánimo y hacer cosas. Después me iba a buscar más y me recriminaba por qué no lo dejaba de hacer. Existe todo el estigma de sidoso, drogadicto, ser mujer, no cambiar, todo eso. O, por ejemplo, quería llevar a los chicos a una excursión, y los padres de los otros pibes y las autoridades empezaban a ver quién era, porque daba charlas en colegios sobre la prevención de las drogas, tal vez desde el abstencionismo, pero porque no podía hacerlo, porque la ley era la misma y hacía apología del delito.

\*

En 1999, la Asociación de Reducción de Daños de la Argentina (ARDA) nos convocó a un grupo de personas con VIH que éramos usuarias de drogas inyectables para un programa. Fue cuando el Pity Álvarez hizo *Legalícenla*, que dice:

Hubo tiempos de guerra, tiempos de paz.  
Hubo tiempo en que era ilegal.  
Pero, hermano, nuestra mente cambió.  
No podemos seguir con esta tradición.  
Son tiempos de cambio, y el tiempo,  
al mismo tiempo, cambió,  
si hasta la terrible ley seca cayó.  
Legalícenla...

Fue toda una movida porque hubo un presupuesto para trabajar con usuarios de inyectables. Aparecieron los kits de inyección para poblaciones que hoy siguen siendo minoritarias.

En 2009 terminamos de conformar la Red Argentina para los Derechos y Asistencia de los Usuarios de Drogas (RADAUD). El artículo 14 de la actual Ley N.º 23.737 penaliza la tenencia para consumo. La policía hace el trabajo barato: lleva al que tiene un frasco y al narco no. Y las cárceles están llenas, en realidad, por tenencia para consumo o autocultivo.

Ese año se comenzaron a realizar las conferencias sobre políticas de drogas. Así fuimos relacionándonos con otros usuarios de Latinoamérica, y empezó la construcción de LANPUD. En 2012, en Salvador de Bahía (Brasil), se constituyó la Red Latinoamericana y del Caribe de Personas que usan Drogas (LANPUD).

Desde entonces, nuestros objetivos son:

- Generar cambios positivos en la vida de las personas que usan drogas de América Latina y el Caribe.
- Proveer una plataforma común de incidencia e intercambios que enlace las voces de las personas que usan drogas de Latinoamérica y el Caribe.
- Garantizar la participación significativa de las personas que usan drogas en el diseño, la implementación y la evaluación de las políticas públicas nacionales, regionales y globales.
- Promover políticas, prácticas e intervenciones de prevención y atención al uso de drogas basadas en el enfoque de reducción de daños y la regulación de mercados ilícitos de drogas, en busca de poner un fin al prohibicionismo.
- Denunciar las políticas, las prácticas y las situaciones que promuevan o fomenten la estigmatización, la discriminación o la violación de derechos a las personas que usan drogas en Latinoamérica y el Caribe.

- Fomentar el desarrollo de organizaciones y redes de personas que usan drogas a nivel local o subregional.
- Generar acciones de incidencia y activismo a nivel regional e internacional con relación a los derechos humanos de las personas que usan drogas.
- Crear alianzas y coordinaciones con organizaciones o redes de la sociedad civil con principios y visiones similares a los de LANPUD.

Las personas que usamos sustancias psicoactivas somos transversales a todas las comunidades porque, dentro de poblaciones vulnerables, tenemos un preámbulo para nosotros, nuestras cartas, que hablan de los pueblos originarios y el consumo milenario. Por lo tanto, tampoco nos gusta que salga cualquiera a dar un curso de ayahuasca o que hablen de la coca con tanta liviandad, cuando sabemos cuánto hemos compartido con amigos de mucha trayectoria y lucha, con la estigmatización del cocacolero, del que mastica. Todo eso lo fuimos viviendo.

Sabemos muy bien que somos blanco fácil para un vecino que nos tiene bronca, no ya para la policía. Me pasó con una compañera: llegó la policía y, tan pronto entró a la casa, le dijeron: “Vinimos a buscar las plantas”, y se llevaron tres a punto de cosechar. No nos convino cuando fueron los chicos de la organización y les dijeron: “¿Qué preferís: la causa o las plantas?”. ¿Te imaginás? Se comían cuatro años.

Argentina, Chile, Uruguay y Brasil, somos pioneros en la reducción de daños. Sabemos que el proyecto puede fortalecernos para que cada país tenga su LANPUD o una fuerte incidencia para el cambio de políticas. Es muy amplio, pero es solo de fortalecimiento de los miembros activos. Y nosotros estamos con necesidades puntuales. La reducción de daños es entregar preservativos, papelillos —es decir, papel de armar—, filtros, hablar de pipas, boquillas. Es muy importante para no compartir el porro.

Durante la pandemia, la gran campaña fue “aproveche y deje de consumir”. No podés salir a comprar, pero sí podías comprar vino, ir a la farmacia. Y ese fue el gran problema: el consumo de alcohol aumentó y, dentro de las comunidades de usuaries, también creció la violencia. Y, además, por ausencia de estas otras sustancias, de relajación, no se podía manejar el alcohol; lo he vivido en familias cercanas. Fueron situaciones que tuvieron una gran demanda dentro del mundo de la salud mental. Participé en la Red del Voluntariado por las Américas de Personas con VIH, y eran tres puntos: asistencia alimentaria, medicación y salud mental. Los casos que pudimos resolver de esto último fueron los menos.

En cuanto a las nuevas generaciones, creo que, de la mano de los movimientos cannábicos, comenzaron a involucrarse mucho más sobre los derechos al goce y romper con los tabúes de que las sustancias son las responsables de nuestros actos. Cuando visibilizamos a los activistas que venimos forjando los derechos de las personas que usan drogas, motivamos a la juventud a implicarse y decir basta a la patologización de nuestro estilo de vida, que claramente queda enunciada en los determinantes sociales de la salud.

Es un orgullo para mí ver hoy a LANPUD inserta en un proyecto tan importante como es el de Alianza de Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP y PC), ya que deja de ser una utopía que las personas usuarias formemos parte de procesos, incidencia política y espacios de toma de decisión hacia nuestras comunidades. Mi mayor anhelo es que la democracia realice la reparación histórica sobre las políticas de drogas en la región, que realmente se muestre un cambio y se deje de perseguir y criminalizar a las personas que las usamos.





## 13.

### Marcela Romero (Argentina)

#### Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans

*Marcela Romero nació el 9 de julio de 1964. Tras sufrir una y otra vez el hostigamiento policial y el maltrato institucional y social, se involucró de lleno en el activismo por los derechos de las mujeres trans de la Argentina en 2004. Desde 2006, es coordinadora regional de la Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans (RedLacTrans) y, a partir de 2005, directora de la Asociación de Travestis, Transexuales y Transgéneros de Argentina (ATTTA), que trabaja para garantizar el acceso de la población trans del país a la salud integral, el trabajo, la educación, la justicia y la vivienda.*

*Propuso el término transfobia en las agendas de Gobiernos y agencias de cooperación internacional. En 2009, fue nombrada "Mujer destacada" por el Congreso argentino debido a su trabajo a favor de los derechos humanos. Asimismo, en noviembre de 2010, recibió el Clarence H. Award de la Organización Panamericana de la Salud por el servicio voluntario a nivel latinoamericano. En 2012, se aprobó la ley de identidad de género de Argentina, de la cual fue promotora. Actualmente, ella y la RedLacTrans están apoyando proyectos para abogar por esta norma en América Latina y el Caribe con la campaña #TransLivesMatter. En 2015, asumió como presidenta de la Federación Argentina de Lesbianas, Gays, Bisexuales y Trans (FALGBT). En 2017, fundó la Casa Trans, el primer espacio dirigido por personas trans en*

*la Argentina. Entre 2016 y 2019, coordinó el primer proyecto regional de The Global Fund dirigido a personas trans, "Mujeres trans sin fronteras contra la transfobia y el VIH-sida", que cubrió trece países de la región.*

Mi nombre es Marcela Romero, tengo cincuenta y siete años y nací en Argentina. Mi niñez la pasé en la provincia de Chaco, que limita con Brasil y Paraguay. Al cumplir los trece años, vine a Buenos Aires para seguir estudiando la secundaria, pero no pude, porque mi construcción como persona trans viene desde la niñez. Para mí, la niñez y la adolescencia fueron momentos muy feos debido a la violencia institucional y social que viví. En el colegio, me molestaban, me trataban como niña. Para ir al baño, esperaba que todos volvieran. Después, también tenía que estar continuamente fingiendo en mi familia, siempre me retaban por mi forma de ser, mi movimiento de manos, si me cruzaba las piernas; todo eso molestaba, y era una violencia continua.

Iba a un colegio religioso donde tenía que usar uniforme masculino, eso me molestaba muchísimo. Tenía muchos inconvenientes, porque siempre transformaba mi ropa en algo con un toque más femenino: mis pantalones, más ajustados; no me ponía corbata. Mi adolescencia fue muy fea porque no pude acceder a la educación; ya a los trece años mis hormonas y mi construcción eran muy fuertes, y no podía encajar en el sistema machista y patriarcal. Estamos hablando de cuarenta años atrás. Los mismos profesores no sabían cómo llamarme, no sabían en qué lugar ponerme. Creo que fui la única alumna que se llevó la materia Educación Física porque no quería hacer fútbol. En esa época, el varón hacía fútbol, y yo nunca iba a las clases.

A los dieciocho años era una mujer trans viviendo en lo marginal, que no accedía a todos los derechos de las otras personas. Me expulsaban de un cine o de un bar; si no iba sola a los lugares de la comunidad, no podía socializar. Y creo que eso nos pasa a todas las personas trans por la discriminación que sufrimos en los espacios, bares, confiterías: te sentás de día a tomar un té, un café, y alrededor la gente se

ría o te hace echar. La misma discriminación te lleva a la marginalidad, así que nosotras existimos de noche: es cuando podemos pasear, vincularnos con personas, tener nuestros lugares. Creo que eso está cambiando en varios países, estamos saliendo de la oscuridad.

\*

En 1999, presenté una demanda al Estado argentino para el reconocimiento de mi identidad de género. Eso duró diez años y pasó por un montón de burocracia, discriminación más que burocracia. Finalmente, en 2009, llegué a la sentencia, y el juez legisló a favor de mi derecho a mi identidad de género. Tardó diez años en salir. Y ese mismo año el Congreso nacional me entregó el premio de la mujer del año por lograr tener mi identidad. Ese reconocimiento también fue parte de la lucha de la ley de identidad de género, porque el único país que la tenía más o menos era España, pero había que pasar por un montón de cosas, estaba patologizado. Entre 2009 y 2012, empezamos a trabajar con España, porque hay otras leyes, como la inglesa, que primero te hacen pasar por tratamiento hormonal para tener una condición de mujer y acceder a la documentación; en otros países también, si no te cambias de sexo, no te la dan. Nosotras empezamos a trabajar la ley argentina y dijimos que no, que ninguna persona trans tenía que pasar lo que pasé, o sea, visitar psicólogos, psiquiatras, forenses; totalmente medicalizado mi proceso. Entonces pensamos en una ley que reconociera la identidad, y nada más: es un trámite administrativo, no judicial; cualquier persona puede someter su documentación y en un mes tiene su DNI. Lo que hace el Estado es dar una nueva partida de nacimiento con el nombre femenino o masculino; todo lo otro queda guardado, sigues con el mismo número de documento, solo cambian el nombre y el sexo. Todo lo que vos tenés —dígame deudas, condenas— sigue presente. Por ejemplo, si fui condenada como Marcelo o tengo una deuda como tal y ahora soy Marcela, sigo teniéndola. Eso era uno de los reclamos de la derecha, eso de que ahora cualquiera se cambia de nombre y se va

del país o se hace terrorista. Pero estamos hablando de la población trans, con toda la violencia y la marginalidad que vivimos, ¿y vos pensás que alguien se va a hacer travesti porque le da la gana?

Es una vida de exclusión. Hay una población trans, como la de Estados Unidos, que primero estudia, va a la universidad y a los cuarenta años se construye como una mujer trans. Esta pasa a ser de clase media-alta, sin el montón de inconvenientes que pasamos las latinas: en Latinoamérica, nos construimos desde la niñez y la adolescencia. Por eso, te digo que hay que descolonizarnos, no dejar que los parlamentarios miren hacia el norte y no hacia nuestra región, porque, en las calles de Latinoamérica, hay niños y niñas trans en la explotación sexual: tenemos que hacerles entender que miren acá, no la población trans de Suiza o Estados Unidos. Hay que hablarles crudamente: ¿ustedes quieren que sigamos en las calles?, ¿quieren que sigamos muriendo? Las leyes están para combatir. Si ustedes no ponen una ley de identidad de género, vamos a seguir en las calles.

\*

Soy parte de una organización que, en la Argentina, tiene treinta años de lucha y resistencia. Es la Asociación de Travestis, Transexuales y Transgénero de Argentina (ATTTA). Es la primera organización trans del país, una escuela de activismo. Muchas de las líderes argentinas pasaron por acá, se capacitaron, fueron parte de esta lucha de enfrentar el aparato político, de capacitar para combatir con los políticos, de empezar a ocupar lugares de toma de decisiones. El activismo en la Argentina es político, partidario, de lucha y resistencia. En nuestro país, no es solamente el día de la Marcha del Orgullo LGBT.

ATTTA existe desde 1993. Entré como promotora de salud y derechos humanos. Recorría las zonas de trabajo sexual, entregaba material de prevención, daba información a las compañeras para poder acompañarlas a algún servicio de salud. La asociación me dio las herramientas y la capacitación como activista trans argentina. Empecé a capacitarme, debatir, reclamar derechos y después entré a la Red

Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans (RedLacTrans), de la que soy socia fundadora. Estamos hablando de 2006, y entonces eso funcionaba por Internet, todo por correos.

Poco a poco empezamos a tener contacto con otras compañeras de Latinoamérica. El Ministro de Salud de la Argentina me invitó a ir con la delegación al Concasida, un congreso regional de VIH, que se hacía en El Salvador, debido a mi trabajo con el VIH-sida contra el estigma y la discriminación. Nunca hablaba de homofobia, sino de transfobia. De hecho, fui la que impuso la palabra *transfobia* en Latinoamérica, porque todas hablaban de homofobia. Era como antes, que se referían a la Marcha del Orgullo Gay; no, es la Marcha del Orgullo LGBTQI+. Esto va creciendo con las necesidades y la visibilidad de otros grupos. Cuando fui al Concasida en El Salvador, me presenté por primera vez y hablé de la palabra *transfobia*, y la verdad es que pegó muchísimo desde ese día. Fueron acercándoseme, viendo mi trabajo, cómo tenía bien claro el respeto a la identidad de género de las personas trans. Siempre lo he dicho: no soy gay, no tengo las necesidades que tiene un hombre gay o uno heterosexual; tengo otras, y es imprescindible que la salud para las mujeres trans sea integral con profesionales capacitados, que no sea solo sacarnos sangre y hacernos el test de VIH y nada más.

Al tener un discurso diferente, y con realidades que nosotras experimentamos, fui visibilizándome primero y ahí armé la RedLacTrans. Cuando fui a El Salvador a conocer a las compañeras de Centroamérica, era la única invitada por un Gobierno. Ahí tuvimos buena onda y empezamos a armar la red.

\*

El tema consistía en que la experiencia argentina era completamente diferente a la de la región. El VIH es parte de la vulnerabilidad que atraviesa las personas trans, pero no el motivo principal de los financiadores de nuestro país. Lo primordial de nuestra red son los derechos humanos, a la identidad de las personas trans. Nuestro objetivo

es conseguir que se logre la ley de identidad de género en los países, pero necesitamos que la sociedad civil se capacite, se forme y que las organizaciones no sean solamente para reclamar: deben ser espacios que generen nuevas lideresas, espacios de articulación con el Estado.

Creo que, si las personas de las organizaciones sociales no se involucran y son parte de la política, los cambios no llegan. Tenés que implicarte en la política y en los partidos gobernantes; si no, resulta imposible avanzar, porque nos ven como organizaciones civiles sin fines de lucro y que solo asistimos a nuestras compañeras. El tema de la entrega de condones ya fue, en los noventa. El testeo también. Los Gobiernos tienen que hacerse cargo de entregar material de prevención, de que el examen llegue sin discriminación; eso ya es parte del Estado, nosotras no podemos ocupar sus lugares.

\*

Sostengo —y es una frase que siempre digo— que sin derechos humanos no existe la prevención, la atención y el tratamiento universal. Siento que, en este momento, en 2021, la lucha es diferente que hace cuarenta años. Con una buena adherencia al tratamiento, se puede vivir más años. Muchas compañeras llegan a mayores, los niños y las niñas que nacieron con VIH son adolescentes y adultos. Creo que el tema que deben tratar las agencias y los Gobiernos es el acceso a todos los derechos para las personas con VIH: inclusión laboral, vivienda, trabajo. Hace muchos años que una persona con VIH en nuestra región no puede acceder a una vivienda, a un trabajo. Esto cambió, y hay que modificar la agenda del VIH, es transversal a todos. En este momento, en la región, esto viene de la mano de la pobreza, la migración y la exclusión social. Pienso que hay que profundizar la agenda del VIH, seguir trabajando en la discriminación porque es muy fuerte acá

\*

Hace catorce años, la RedLacTrans me convocó para ser parte de una coalición de organizaciones LGBT. Después fui a la Organización de los Estados Americanos (OEA), donde éramos nada más que cuatro: Argentina, Costa Rica, Nicaragua y Perú, cuatro compañeras que pudimos hablar por primera vez frente al organismo para que escucharan nuestros reclamos, las violaciones que se hacen en nuestros países. Desde esa vez, vamos todos los años, y a esta altura va toda la red, compuesta por más o menos veinte personas de Latinoamérica. Hacemos incidencia política con los cancilleres, con los representantes de nuestros países, que acá no nos atienden, es muy difícil que pase, entonces los agarramos en la OEA, y ahí nos tienen que escuchar. Incluso alguno de los cancilleres se lamenta de no poder tener un diálogo con nosotras en nuestros países, porque la verdad es que cuesta mucho. Hay algunas personas de la red que sí tienen contacto ahora con ellos y con las que aprovechamos para presentarles informes. Ya hicimos tres sobre Latinoamérica: uno que se llamó “Esperando la muerte”; el otro, “Basta de genocidio trans”; y el último, “Basta de matarnos”. Tenemos un centro de documentación, el Centro de Documentación Trans de Latinoamérica, donde cada referente registra las violaciones de los derechos humanos a nivel nacional, y a fin de año se arma un informe por país que se envía al Sistema Interamericano de Derechos Humanos.

Este año, por primera vez, nos otorgaron un espacio donde podemos articular y visibilizar los crímenes de odio hacia las personas trans en Latinoamérica. Ese es un logro, como también el del Fondo Mundial para la lucha contra el VIH/sida, la tuberculosis y la malaria (Fondo Mundial). En nuestra región, no existe el Fondo Mundial; existe mucho en todo el Caribe y Centroamérica. Lo que hicimos hace ocho años fue lograr cambiar los indicadores del Fondo Mundial, que venían a los países con el indicador hombres que tienen sexo con hombres, gais (HSH); entonces nosotras estábamos dentro de ese. La RedLacTrans fue invitada a una asamblea del Fondo Mundial en Senegal, y ahí pude hablar para que se cambiara el indicador por uno específico para las personas trans, que se respetara su identidad de

género y que lo que haya de fondos para los países lo pudieran ejecutar las asociaciones trans.

\*

En épocas de pandemia, la exclusión social y la violencia institucional son muy fuertes hacia nosotras, en parte porque países de Latinoamérica han puesto días y horarios para que salgan los hombres o las mujeres y no han atendido a la diversidad sexual, es decir, a las personas trans. Acá lo que hubo fue cacería de travestis; nos llevaban detenidas, nos decían:

—Usted no puede circular hoy.

—Pero soy mujer.

—Pero su documento dice que es un hombre.

Eso se llamaba pico y género. El día que circulaban los hombres, nos llevaban presas porque andábamos como mujeres. Hubo un abuso terrible de autoridad. Nosotras, como red latinoamericana, presentamos denuncias en Honduras, Panamá, Colombia, Perú. Fueron las primeras que hicimos, lo puedes ver en la página de la OEA. Y, en época de pandemia, el nivel financiero de una persona trans en Latinoamérica se agotó en menos de veinte días. Quedaron sin alimentos, las que alquilan o viven en hoteles fueron expulsadas, porque no se podía ejercer el trabajo sexual en las calles. Este siempre estuvo en pandemia, no dejó de circular, pero hubo gente que no podía subir a los colectivos, los buses, no podían ir a su lugar de trabajo, faltó el dinero. Y ahí fue cuando la RedLacTrans demostró su capacidad de incidencia política, de denuncia, a pesar de que no nos llamaron a ser parte de un comité de urgencia en el tema de alimento. Lo que hicimos fue denunciar a los Gobiernos a través de las agencias internacionales, y, en algunos, pudimos recibir comida, porque una persona trans en un país sigue siendo un hombre, y desde el Estado no hay una asistencia para hombres solos. Entonces quedamos fuera de todo el sistema de alimento. Pero logramos que el Estado de Perú les diese bonos a las compañeras; en Argentina y Costa Rica,



hubo entrega de comida; en la mayoría de los países, se logró que nos incluyeran en las ayudas alimentarias, en algunos respetando la identidad de género.

Si existiese la ley de identidad de género en Perú, Colombia, Honduras o Panamá, no habría ocurrido lo que pasó, porque, en países, como Argentina, Chile, Bolivia, Uruguay, donde existe, las compañeras recibían alimento, y había otro trato con el Estado y la policía. En los otros países, la violencia fue terrible y la falta de alimento también. El Estado tiene que entender que la mayoría de las compañeras son las proveedoras de sus familias, que les dan alimento a sus madres, a sus hermanos. Muchas de las personas trans tienen hijos, y somos las que, con trabajo sexual o lo que sea, sostenemos a nuestras familias, y eso no pudo suceder con la pandemia.

En muchos países, tuvimos que hacer un circuito para que los retrovirales llegaran, porque, en algunos países, como Argentina, a las compañeras las bajaban de los buses o no las dejaban llegar porque debían tener autorización. Con la Organización Panamericana de la Salud (OPS), logramos que eso se respetara, porque se estaban violando los derechos de las personas con VIH. A estas no se les puede preguntar eso, y la policía cuestionaban a las compañeras por qué iban, a dónde iban, y ellas tenían que decir: “Voy a buscar mi medicamento”, y luego debían añadir: “Vivo con VIH”, y eso genera más violencia. Logramos que se pudiera autorizar que las personas con VIH recibieran el medicamento en su casa.

\*

Hay una nueva generación que viene con otra mirada, con un abanico de derechos, y creo que es necesario que la sociedad en nuestra región se deconstruya y se descolonice. Son dos temas que hay que tratar. En los países en los que logramos tener derechos, en que tenemos la ley de identidad de género, existe una nueva generación que los disfruta. En algunos casos, como en Chile o Argentina, donde ya la ley tiene ocho años, hay compañeras que, cuando salió, tenían

seis o siete años, ahora tienen dieciocho años y están entrando en la universidad y accediendo a todos los derechos con su identidad, a la opción laboral, a la adopción, a un montón de cosas a las que mi generación no tuvo acceso. Pero con derechos se cambia la realidad en la cual una vive, y las leyes tienen que estar pensadas desde la niñez, la adolescencia y la adultez. Nadie puede quedar fuera. No se puede pensar, como en algunos países, que es para mayores de los dieciocho años: las trans no nacemos a esa edad, tenemos niñez también, necesitamos protección.

Hay que eliminar esas barreras de la moral y de las buenas costumbres. Se derriban con un activismo deconstruido, que, por ejemplo, no crea que Estados Unidos es mejor que nuestra región porque aquel país logró el matrimonio igualitario. La mejor ley de identidad de género del mundo, que es la argentina, sale de nuestra región y es la misma que tienen Uruguay, Bolivia y Chile. Me acuerdo de que, el día que salió el matrimonio igualitario en Estados Unidos, todos festejaban, y creo que ningún latinoamericano celebró cuando salió el matrimonio igualitario en Argentina, que creo que salió dos años antes. Entonces, si no nos deconstruimos y no tenemos una construcción política y social, los cambios no vendrán solos. Eso sucede en muchos países, donde no enfrentan a los Gobiernos, estos duran cuatro años y se van, y muere mucha gente de nuestra comunidad.

El activismo me enseñó a vivir. Primero, a saber que tengo derechos, que por eso lucho, que nadie me los da, que el Estado tiene obligación de acompañar esos logros, no dármelos. Y después, a poder ser parte del cambio que hicimos en nuestra región, que las personas decidan cómo quieren vivir y que el Estado cumpla su función, no está para reprimir, sino para facilitarnos a nosotras que tengamos derechos para vivir en igualdad. En muchas partes, se nos quiere tratar como diferentes. Hace poco me invitaron a un congreso, y les decía que no quiero que el Gobierno argentino me trate como una persona distinta. No quiero cada cuatro años un derecho, porque los tengo: a mi identidad, a casarme, a ir al baño. No, no quiero eso. Mis derechos están, los que los violan son ellos. Si no tenemos este

diálogo con los Estados, no tengamos que explicarles qué es una trans, sino que cumplan con esos derechos que firman en la ONU (Organización de las Naciones Unidas), en todos lados. Si no les exigimos a ellos, solamente la comunidad LGBT se visibiliza el Día del Orgullo en los países. Lo que me da mucha pena es que algunos lo tomen como un festejo, y la verdad es que, en Latinoamérica, todavía no podemos celebrar.



## 14.

### Estela Carrizo (Argentina)

#### Red Latinoamericana de Personas con VIH

*Estela Carrizo tiene VIH desde hace casi treinta y cinco años, y contrajo el virus en su adolescencia, por compartir jeringas. Hoy es una referente en Latinoamérica: activista de los derechos humanos de las personas con VIH/sida, las minorías sexuales y los usuarios de droga; también es representante de la Red Argentina Personas Viviendo con VIH (REDAR), cuya sede de Mar del Plata organizó el Primer Encuentro Nacional de Personas Viviendo con VIH/sida.*

*Estela ha liderado una serie de informes sobre estigma y discriminación en poblaciones trans, HSH y usuarios de drogas. A nivel nacional, es integrante de los consultores nacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS). También es parte del movimiento feminista.*

*En el 2004 viajó a Canadá y vio a personas con VIH con cultivos de cannabis y decidió transferir ese conocimiento a la Argentina. Estela tiene un laboratorio, prepara cremas, comidas, alimentos con micro dosis de cannabis, y tiene miles de paciente. Se trata de una organización sustentable con dispensario solidario, donde va la gente con receta médica a buscar el cannabis.*

Soy una mujer con VIH desde que tengo quince años. Voy a cumplir cincuenta en unos meses, es decir, he vivido la mayor parte de mi vida con VIH; así que he sido una niña, una joven y una madre con VIH. Mi trabajo comenzó en un pasillo del hospital cuando, junto a otras dos compañeras, nos dieron el diagnóstico. En ese tiempo lo daba un psicólogo y dijo que íbamos a vivir seis meses. En ese momento, no creí que fuera a sobrevivir los seis meses. Lo extraño era que mis amigas creían que sí lo iban a lograr; murieron con el pasar de los años.

Somos la primera generación con VIH. Somos esos jóvenes usuarios de drogas que, después de haber vivido una infancia clandestina, nos tocó atravesar, en 1983, la restauración de la democracia. Hubo una influencia cultural muy grande en la Argentina, mucha gente se iba a Brasil o a Europa para asistir a los recitales de rock. Mar del Plata y Rosario fueron las ciudades en las que las comunidades usuarias de drogas inyectables fueron las primeras víctimas. Incluso más que la comunidad gay.

\*

Desde niña cuestioné la familia. ¿Qué hago en medio de esta familia con tantas limitaciones, pobreza y violencia? Me cuestionaba muchas cosas. Estaba como fermentando una rebeldía. A los catorce me fui de la casa. Cuando vino la democracia ya tenía planeado irme porque odiaba a mi papá. Siempre pensé que no pertenecía ahí. Rompí todas mis fotos para que no me buscaran. Me hice de un grupo con el que compartíamos todo, por ejemplo, las agujas. La verdad es que, de alguna manera, tuve suerte en el grupo, porque no abusaron de mí, me cuidaron. Teníamos todo el escenario de usuarios de drogas: nos llamaban delincuentes juveniles, hacíamos cualquier cosa para conseguir drogas, nos manejábamos así en grupo, en pandilla, y al compartir agujas no había medidas preventivas. Para un menor era muy difícil conseguir una aguja, así que conseguíamos una jeringa y nos duraba varios días. Acá, en la Argentina, se inyectaba cocaína de la mejor calidad. Fue la droga que sometió a la juventud.

Fuimos detenidos y, como teníamos varias entradas, nos enviaron a un centro de rehabilitación. Como entendíamos que antes de ir a un reformatorio era mejor ir a una comunidad terapéutica, le explicamos al juez que teníamos “uso problemático”. En ese momento, a quienes ingresaban les hacían la prueba ELISA (el enzimoanálisis de adsorción) y a los que salían positivos, los separaban en un subgrupo. Entonces, también sufrí discriminación dentro de la comunidad terapéutica por ser de las primeras personas con VIH.

\*

A principios de los noventa, ya un poco más grandes y a en edad reproductiva, nos discriminaban en los servicios de salud y en las maternidades, eso nos marcó. Algunas teníamos niños, algunas tuvieron niños libres de VIH. Santiago, mi primer hijo, falleció con VIH, vivió veintidós meses nada más. Así que pertenezco a esa generación de madres que perdieron sus esposos, hermanos, hijos. Esa impronta me hizo trabajar por una mejor atención para las madres gestantes en los años noventa.

Hasta que empezaron a llegar drogas, como la Zidovudina (AZT), comprobé que por no haber tomado una droga de profilaxis se le transmitió el VIH a mi hijo. Fuimos las primeras mujeres que parimos en un hospital público. Ahora bien, nos atendieron las mujeres practicantes, no un médico. En 1992, cuando parí, fui mal atendida: mi hijo, Francisco, tragó mucha sangre en el canal de parto porque como era primeriza, tenía un diagnóstico y me trataron mal en el hospital, no se dieron las condiciones para que estuviera relajada y para que mi hijo, Francisco, naciera bien. En esa época los sacaban con un fórceps, y eso lastimaba la cabeza y el cuerpo de nuestros hijos; el haber tenido contacto con el virus hizo que nuestros hijos se infectaran.

Con el segundo embarazo tuve la oportunidad de recibir ampollas de AZT en el parto y ya estaba la evidencia de que, si se reducía la carga viral en el parto, iba a haber menos posibilidad de transmisión.

Mi segundo parto fue mejor. Fue una niña que nació mucho más fácil, a los varones a veces le cuesta más. Mi hija, Sol, nació en 1994 y ahí sí recibí el apoyo de AZT. Sol es negativa. Tuvimos que esperar dos años para saber si era negativa o no. Y en ese tiempo, con mi niña muy bebé y mientras me recuperaba de la pérdida de mi hijo Francisco, comencé a juntarme con varias personas para hacer activismo.

En esa época había que viajar seiscientos kilómetros a buscar el AZT. Iba el padre de mi hija y traía la medicación para unas veinte personas. La gente hacía cola y él se iba con un bolso gigante para repartir. Nuestras familias nos ayudaron como pudieron, hasta que nosotros nos organizamos y comenzamos a pedir, porque teníamos que viajar muchos kilómetros para hacernos una prueba de CD4, de carga viral. Nos organizamos como red.

En 1995 estuvimos en una fundación y participamos de grupos de autoayuda. Era la primera fundación de VIH de mi ciudad y todos eran profesionales y expertos. Estábamos en grupos en donde descargábamos todo lo que nos pasaba y la angustia que sentíamos por la muerte de tantos compañeros. Éramos cuarenta. Entonces quisimos pasar a formar parte de la toma de decisiones, de estar del otro lado del despacho, porque éramos observados por psicólogos, psiquiatras. Como no nos permitieron estar del otro lado, decidimos irnos y aprovechamos que habían llegado las monjas de Calcuta a la Argentina para que las personas no murieran en las calles, y nos fuimos a ayudarlas. Ellas recogían a la gente de las calles y las llevaban a los hospitales, de manera que pudieran morir atendidas y con sábanas limpias. Trabajamos con las monjas, las llevábamos a las villas populares y les construimos una casa. Pero después, cuando nos dimos cuenta de que en esa casa nos querían evangelizar, decidimos escaparnos: a las compañeras trans les cortaban el pelo y no les permitían que ejercieran su orientación sexual, a los varones gay los querían curar, a los internados los obligaban a levantarse a rezar a las seis de la mañana. Y así era: cuando la gente se recuperaba, se escapaba, porque las monjas tenían otro plan: reformar totalmente a una persona.



\*

En esos tiempos buscábamos un milagro. Asistíamos a varios grupos de autoayuda y, después, salíamos a fumar marihuana. Todavía no había antirretrovirales y esos grupos nos mantuvieron conectados y alegres, con ganas de seguir adelante y de cuidarnos.

Me acuerdo de que tomábamos el agua de México: colaboramos para que un amigo viajara a México y nos trajera el agua para todos. En los noventa había muchas panaceas porque no había antirretrovirales. Una de esas era un agua milagrosa que estaba en una fuente en México y nosotros, que estábamos buscando terapias para poder vivir, anhelábamos conseguirla. Cuando nos decían que había un agua milagrosa en México hacíamos lo imposible para dar con ella, o cuando nos decían que había una montaña con piedras de cuarzo que nos liberaba los chacras, íbamos a visitarla. Además, tomábamos té milagrosos, como la Kombucha, y asistíamos a retiros espirituales, a terapias chinas y japonesas.

\*

En 1996 nos conformamos como red. Nos reunimos por primera vez en un tribunal de justicia. Éramos seis personas, algunos muy enfermos; yo me sentía víctima por la muerte de mi hijo y tenía los CD4 muy bajos y una hija muy pequeña a la que cuidar; pero fuimos y exigimos a la justicia que nos trajera los medicamentos a Mar del Plata y que tuviéramos atención en la ciudad. Eso fue una bisagra: nos organizamos como grupo, queríamos llamarnos Red Argentina, pero nos dijeron que no podíamos porque nosotros empezamos en nuestra ciudad como células, sin saber que había otros grupos en el mundo. Buscamos información y todo lo que nos llegaba era de Europa: las revistas científicas, las revistas de los activistas.

En 1998 me fui a vivir a Bolivia y fundé la Red Boliviana de Personas Viviendo con VIH (REDBOL), junto con Violeta Ros, Daniel Ruiz y Julio Cesar. Transitaba mi tercer embarazo y, en el 2000, participé en

la primera reunión de la Red Latinoamericana de Personas Viviendo con VIH/sida (REDLA+) como integrante de la REDBOL. Volví a la Argentina y formé parte del grupo focal de REDLA+. Conocer la Red fue como abrir un portal de luz. Me di cuenta de que muchos compañeros, en diferentes lugares, actuaban como nosotros, teníamos una conexión espiritual. Empezamos a ver los estatutos de la Red Mundial de Personas que Viven con VIH (GNP+); todo lo que escribían y hacían era lo que nosotros llevábamos a cabo de un modo intuitivo, sin conocimiento, sin que nadie nos dijese nada. En el 2000, en la planificación estratégica de REDLA+, se estructuró la organización, ya llevábamos cinco años de vida: REDLA+ es la organización más antigua junto con la Comunidad Internacional de Mujeres Positivas (ICW Latina). Además, somos las organizaciones que agrupamos a todas las comunidades y que trabajamos para el acceso a tratamientos.

REDLA+ es un conjunto de activistas con experiencias duras que se transformaron en acciones positivas. Desde nuestros países, hicimos cambios y, de alguna manera, transformamos todo eso en amor y en procurar un mejor servicio de salud para nuestra gente, porque comprendimos que las demás personas no podían pasar por lo que nosotros padecimos. Entre mis funciones, me tocó sensibilizar y mostrar a las personas con VIH como cualquier otra: personas con sueños, con ganas de formar familia. Fue duro para las mujeres porque nos decían que no podíamos tener una familia. Los médicos nos culpaban por tener hijos a pesar de estar enfermas y se nos echaba la culpa porque nuestros hijos enfermaban. Para nosotras fue una tarea de sanación. Era difícil ir a una reunión y escuchar: “Uy, tiene sida y está embarazada”, porque en esa época era: “Tiene SIDA”. Ahora somos una persona con VIH, pero en ese momento, no.

\*

Mi trayectoria me hizo entender lo que hice cuando me dieron el diagnóstico. Le dije a mi mamá que tenía VIH y ella me dijo que me tenía que ir porque podía contagiar a mis hermanos cada vez que

ella lavara la ropa; había mucho desconocimiento. Me fui a la casa de una hermana. Después, sané todo eso con mi mamá, pero en 1986 la información era que éramos sucios porque usábamos drogas y teníamos sida, las personas malas tenían esas cosas. Me tomó sanar ese dolor y, también, me tocó ver mucha injusticia. La discriminación de mi mamá la trabajé después en una comunidad terapéutica. Ahora bien, para mí fue mejor decirlo y siempre promulgo que lo hagan: podemos tener inconvenientes y ser discriminados, pero nos da la oportunidad de educar al otro, de mostrar que tenemos sueños y derecho a crear nuestra familia.

Ese fue el camino durante los primeros años, hasta que empezamos a tomar el liderazgo en la región. También fue muy fuerte en lo político. Al comienzo, los funcionarios nos invitaban a reuniones, porque nuestro discurso era fuerte, porque lo que vivíamos era fuerte. También nos costó, de alguna manera, transformar ese dolor en un discurso político; lo tuvimos que aprender, porque al no poder expresarnos no éramos concretos para sensibilizar a algunos tomadores de decisiones. Estas experiencias nos sirvieron para transformar discursos, para buscar datos, para ver quién hablaba mejor. Algunas compañeras habían perdido hijos: yo perdí uno, otras habían perdido hermanos, parejas. Hay líderes de REDLA+ con situaciones crueles.

Sin embargo, no debemos olvidar que el VIH es un negocio, que hay intereses corporativos que se sostienen a costa de la vida de muchas personas. No somos ingenuos y menos con la COVID-19 que nos muestra los virus que se escapan de un laboratorio, los virus creados. Yo puedo decir que alguien hizo este virus para que las comunidades más criminalizadas no vivamos. La diferencia con la COVID-19 es que hay una cura.

\*

Para mí el VIH fue una oportunidad. Hoy puedo decir que estaba marcado en mi vida, que iba atravesar una situación de salud; estaba marcado. No solamente tengo VIH, sino también hepatitis C. Me

curé hace cinco años de la hepatitis C, pero me quedó una cirrosis hepática. Lo que puedo decir es que el VIH me dio la oportunidad de conocer a personas hermosas: facilitadores, médicos, trabajadores sociales; siempre hubo gente que nos acompañó. Haber tenido este diagnóstico, haber sufrido la pérdida de un hijo y no poder hablarlo, incluso con los compañeros, era difícil, porque era muy fuerte pararme y decir que mi hijo había fallecido y que lo había cuidado durante todo ese tiempo. Podíamos hablar de los problemas y de las situaciones de los demás, pero era difícil hablar de una misma. Yo quería una familia, vengo de una familia numerosa. Aunque es probable que sea un estereotipo o un mandato social, en ese momento no me daba cuenta y tenía la necesidad de ser madre, y creo que es lo mejor que sé hacer. Ser madre fue mi mejor venganza con ese médico y con la ciencia, que me dijeron que iba a vivir seis meses.

Ahora llevo treinta y cinco años y, si bien perdí a Francisco, esa experiencia me dio la posibilidad de trabajar contra el Estado para mejorar los servicios de salud y para que otras mujeres con VIH no vivieran lo que yo había pasado. Soy madre, además de Francisco — que hoy tendría veintiocho años—, de cuatro hijos más; todos son negativos. Hoy, tras veinte años de haber procesado ese dolor, puedo compartirlo con otras compañeras. Tengo una nieta también, de cinco años.

Lo que hicimos fue dar vida, desde nuestro lugar; acompañamos a los compañeros para que mueran dignamente, a las familias, a las parejas que quieren tener hijos. Creemos que las personas con VIH somos fuentes de esperanza, de inspiración. Esta forma de pensarlo y de hacerlo me hizo ser aceptada en la sociedad. Mis hijos pueden hablar abiertamente de que su madre es una activista con VIH; no sienten vergüenza, ellos trabajan conmigo.

Mi esposo también vive con VIH. Es mi segunda pareja. Los dos tuvimos parejas negativas. Él tiene un hijo con otra chica negativa, y entre los dos tenemos una hija que se llama Federica, que es muy querida y conocida en la región, y que nació en 2008. Siempre la llevamos a los congresos. Involucramos a la familia porque muchas

veces, en el mundo del activismo, la familia está oculta; muchas veces es la agenda gay, la agenda trans, la agenda de las trabajadoras sexuales, y a las familias normales también nos atraviesa esto. La discriminación está muy presente, al igual que en esos grupos. Hay que trabajar mucho. A todo el mundo le da vergüenza hablar del VIH. Muchos tienen VIH y no son públicos. Nos tocó tener un secretario que en su país no era público, pero toda Latinoamérica sabía que él vivía con VIH. Como líder, una de las cosas que debemos tener claro es visibilizarnos, porque inspiramos a otros.

La experiencia de haber consumido cannabis durante toda la vida también me dio la posibilidad de pelear por el uso de la marihuana de manera complementaria y necesaria para nuestro tratamiento. En los últimos años, estoy con el tema del cultivo de la marihuana. Dentro de la Red, soy una de las pocas usuarias de drogas mujer.

Con la marihuana también tuvimos que quitarnos ese estigma, porque nosotros fuimos una población que asistimos al servicio de salud con el estigma del usuario de drogas. En nuestra época, teníamos que agradecer que nos atendieran. Si le decíamos al médico que usábamos marihuana, nos echaban, y fue la marihuana lo que nos mantuvo conectados. En los últimos años, le pedimos al Estado que nos diera marihuana como terapia complementaria. Estamos trabajando en la reglamentación, soy parte del equipo de expertos.

Mi red de base, de Mar del Plata, filial de la REDLA+, tiene mucha experiencia y apuntamos al tema de calidad de vida, porque necesitamos estar vivos, fuertes y saludables, porque también el estigma del mal aspecto, de no ocuparte de tu salud, incrementan el estigma y la discriminación. Es importante hacernos cargo de nuestra vida. Cuando digo que el VIH fue una oportunidad, me refiero a que yo pude sanar esa violencia que me llevó a transmitirme el VIH, y eso quiere decir: reconciliarme con mis padres. Eso te hace estar más limpia, sin interferencia, sin cosas malas, sin que nadie te criminalice. Creo que mostrarnos tal cual somos, sin tapujos, sin rótulos, fueron las mejores estrategias.

Ese fue un cambio que nosotros hicimos, también, con los médicos. Cuando mi médico me atendió por primera vez, me dio la mano; después se dio vuelta y se lavó las manos. Luego, escribió. Cuando me fui, se lavó las manos de nuevo. Y ese médico me acompañó durante toda la vida. A él médico nunca pude decirle que fumaba marihuana, que iba a tener un bebé. Mis decisiones de ser madre las tomé a solas, con mis compañeros; luego iba al infectólogo y tenía que aguantar que me gritara porque estaba embarazada, pero tampoco me ofrecían un método de planificación, ni siquiera un anticonceptivo. Querían que no tuviéramos relaciones sexuales, pero éramos mujeres jóvenes, sexualmente activas, lindas, y con varones, ¿qué íbamos a hacer? Manteníamos relaciones sexuales siempre. Así que a mi médico lo eduqué y lo sensibilicé. De hecho, él fue, hasta hace poco, concejal, yo fui su asesora política. Con el tiempo, empezó a dar charlas sobre indetectable e intransmisible. Hoy nos prescribe cannabis. Cuando presentamos un amparo en la justicia para que no nos llevaran detenidas por nuestra actividad, él firmó nuestro amparo. Además, él nos deriva los pacientes para que le demos aceite de cannabis; personas con cáncer, con neuropatías o con EPOC. ¿Quién lo diría? Compartimos pacientes.

La psicóloga que nos atendió durante treinta años es, desde hace más o menos cinco años, nuestra paciente, usuaria de cannabis medicinal. Esta dinámica nos hizo, también, estar abajo, hasta que nos fortalecimos y pudimos gestionar nuestros recursos, nuestra familia, cuidar a nuestros hijos, que vayan a la universidad, que hoy sean profesionales, y, al mismo tiempo, dirigir servicios de salud donde ayudamos a nuestros médicos. Podemos decir, entonces, que hay una buena cosecha. A pesar de que tenemos un corazón con muchas cicatrices, porque a lo largo de los años muchos amigos, que fueron los pilares del activismo, fallecieron. Construir un liderazgo es muy difícil. Algunos activistas no tienen una formación desde lo personal, lo ideológico. El activista no se construye solamente por tener un diagnóstico VIH positivo, el activista se hace. Y comprendimos que nosotros, en realidad, lo que activamos es la vida.

\*

Soy una de las activistas más duras de la región. Me he quedado en varios lugares sin participar porque no tengo la sintonía de la voz del status quo. Se necesitan voces políticas y voces amorosas, que acuerden con el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA). Con algunas compañeras somos las duras de la región, como Guiselly Flores Arroyo y Marcela Alsina. Nos costó mucho, pero creemos en el liderazgo. También es nuestra función formar nuevos cuadros, porque podemos morir y tenemos que formar una nueva lucha. Por ejemplo, uno de los objetivos la REDLA+ de Mar del Plata es crear nuevos grupos, así que somos padrinos de varias de organizaciones.

Somos tutores y, también, acompañamos la creación de líderes. Tenemos muchas desilusiones también, porque algunos son oportunistas o gestionan a través de la computadora y, desde ese lugar, a veces hay una desconexión. Sin embargo, hay que reconocer que cuando se tienen que buscar fondos, tienen una influencia fuerte.

\*

En la Argentina lo que me ha pasado con el tema de los cambios es que nos hemos sentido discriminados: nos han llamado dinosaurios y se nos ha pedido que dejemos el activismo. Hace, aproximadamente, diez años, los grandes activistas de la región volvimos a nuestras bases para seguir trabajando y notamos que todo lo que habíamos logrado se había derrumbado. Comenzamos a trabajar para responder al status quo de las agencias de las corporaciones. Lo poco que logramos, como, por ejemplo, los servicios especiales, se debilitó. En estos dos años de COVID-19 se ha perdido mucho más. Los activistas viejos tuvimos que retomar la agenda, así que creemos que pronto va a haber una vacuna preventiva, que vamos a quedar con el VIH en nuestros cuerpos, y necesitamos tener servicios que mantengan nuestra calidad de vida. Lo más jóvenes todavía no comprenden

totalmente, promulgan lo de indetectable-intransmisible —que nosotros ya lo sabíamos en los noventa, pero pensamos, además, en las vacaciones terapéuticas, en la calidad de vida, en la prevención, en el acompañamiento físico, en la alimentación.

Los más antiguos tenemos más conciencia del cuidado del cuerpo, de los buenos hábitos, pero los jóvenes van por la idea de vivir la vida, de viajar, el tema del sida tour. ¿Qué es el sida tour? Hace algunos años había muchos recursos, se pagaban pasajes de avión, había congresos, conferencias; había muchas personas que no trabajaban en el territorio, pero que tenían una voz que acompañaba la agenda —porque también tenemos estructuras corruptas, como las agencias de cooperación, donde también hay personas que intercambian recursos por favores, porque tienen sus favoritos; había tráfico de influencia y procesos poco claros. Hubo tensiones en las comunidades por el tema de los recursos y de la representatividad, porque los antiguos queremos que esa voz tenga una historia y que hable en nombre de todos, que no sea egocéntrica, que sea colectiva. Queremos la comunidad, no el “yo”, sino el “nosotros”. Es difícil formar esos liderazgos, tenemos brechas, y también la brecha digital.

Hoy cumpla funciones de comunicación dentro de REDLA+. Somos personas de entre cuarenta y cincuenta años, somos los veteranos y somos muy queridos; somos fuertes y hoy estamos en un proyecto de alianza y tenemos muchas cosas buenas que compartir. Creo que somos generosos. Incluso, a veces le hacemos sombra a otros grupos. Tratamos de divertirnos, de jugar. Estamos haciendo comunicación virtual a través de colores, sonidos, para motivar, porque REDLA+ es una organización motivadora. Hacemos conversatorios, no necesitamos un técnico de ONUSIDA que venga a decirnos qué hacer. Eso también lo compartimos. Lo que tratamos de hacer es fomentar la autoestima de las demás redes. Creemos que este libro puede mejorar nuestro proceso de memoria, con nuestra discursiva y nuestra narrativa, porque el inconveniente es no poder compartir o decir nuestro dolor; eso es fuerte, por lo tanto, necesitamos



transformar todo eso y dejar de sentirnos víctimas, aunque, de alguna manera, sí lo somos. Por ejemplo, frente al Estado sí somos víctimas.

\*

Ahora estoy haciendo un diplomado. He sido parte de la Coalición Internacional para el acceso y preparación de tratamientos (ITPC). Montamos la estructura ITPC en 2008 y, durante diez años, administramos recursos y becas a los grupos de base. He dado formación en la industria genérica. He estado en la India, en África. He liderado formaciones en estigma y discriminación. También he impulsado una serie de informes sobre estigma y discriminación en poblaciones trans, HSH y usuarios de drogas, publicados por REDLA+ de Mar del Plata y la Fundación Huésped. A nivel nacional, somos consultores nacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS). He coordinado un proyecto en veintitrés cárceles del país para trabajar el acceso a la justicia y a los medicamentos.

Mi organización de base, REDLA+ de Mar del Plata, organizó el Primer Encuentro Nacional de Personas con VIH en la Argentina. De hecho, hicimos cuatro, después de esos encuentros cada uno se iba a su provincia y creaba su grupo. También soy parte del movimiento feminista; soy un poco médica, soy un poco trabajadora social, soy un poco abogada también: hicimos un amparo a la justicia, nosotres mismos lo escribimos, y ya se lo dimos a un abogado. Somos expertos en defender nuestros derechos.

Ahora soy un poco chamana también, porque preparo medicina derivada del cannabis. Antes cultivaba, ya no cultivo porque lo hace una cooperativa; yo transformo esas flores en medicina. Tengo un laboratorio. Preparo cremas, comidas, alimentos con micro dosis de cannabis. Tengo miles de pacientes en el país, los niños con autismo son mis preferidos. En este momento estoy por pedir una licencia porque mi organización envía cannabis a muchos grupos del país que no tienen nuestra estructura, entonces, junto con el Estado,

vamos a proveerles a estas personas. Tenemos estudios de calidad de nuestros cultivos y preparaciones, pero también hacemos cultivo orgánico. Así que el Ministerio de Salud, con el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, nos compra el cannabis a un valor solidario.

Somos una organización sustentable: tenemos un dispensario solidario al que viene gente con receta médica a buscar cannabis; tenemos una historia clínica para cada médico y cobramos un valor de cuota societaria. El socio activo es la persona con VIH y el socio adherente es la persona que no vive con VIH, pero que quiere nuestros servicios. Con ese intercambio, sostenemos el trabajo de nuestra organización. Tenemos una casa hermosa en el casco de la ciudad y damos servicios a la comunidad, que incluye testeo, cannabis, grupos de autoayuda. También tenemos un taller de mujeres y una cooperativa de cultivo. De alguna manera, vimos que era muy difícil conseguir financiamiento o que teníamos que trabajar ese financiamiento influenciado en nuestro discurso —y nuestras acciones estaban condicionados por ese donante, por la ideología de ese donante—. Si la plata nos la daba el Estado, teníamos que hablar bien del Estado; si la plata nos la daba la Fundación Huésped, también —es una buena fundación, pero es parte de las corporaciones—, y a veces no podíamos ser críticos.

En 2005 escribimos un proyecto sobre la comunidad terapéutica para recuperar a compañeros enfermos cultivando marihuana. Ahí soñamos con venderle flores al Estado para que prepare cannabis. El tiempo nos ha dado la posibilidad de que el Estado se apoye en nosotros y que el Ministerio de Salud nos derive pacientes. A estas alturas, tenemos una función muy importante: el jefe del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable toma nuestro cannabis. Donamos, tenemos una gran parte social, y el que puede colaborar, colabora. Después somos visibles, contar que no somos criminales nos costó un montón. Hoy, entonces, podemos decir que tenemos una gran aceptación y que estamos en una buena dinámica con el Gobierno.

Compartimos con otros países el tema del cannabis medicinal y estamos formando compañeros. Hacemos lo que hizo la Red Legal Canadiense de VIH/sida (Canadian HIV/AIDS Legal Network). En 2004 fui a Canadá y vi a las personas con VIH con su cultivo, y nos transfirieron conocimiento y replicamos ese camino.

\*

Si nosotros no tomamos el control de nuestra vida y de nuestra salud, ¿quién lo va a hacer? Porque si esperamos evidencia médica, recién ahora la OMS sacó a la marihuana como una droga. En realidad, la marihuana la usaba Jesús. Los ungüentos que usaba para resucitar estaban compuestos de cannabis, mirra y otras hierbas; todas se absorben a través de los poros. Cuando te pones una gotita de cannabis te despertás, te activa, o cuando te fumas un porro te despertás, sonreís. Lo que pasó fue que los intereses corporativos quisieron tildarla como planta mala y ahora nos toca a nosotros sacarle ese estigma, como lo estamos haciendo con los rostros de personas que lo necesitan; con los niños, los enfermos, los adultos mayores. Nosotros tenemos muchos adultos mayores, así que puedo decir que tengo la gran satisfacción de que hoy somos personas que tenemos mucha luz, que somos personas que damos vida, que compartimos a otros la vida y que acompañamos a otros compañeros en esa transmutación para que, cuando les toque su momento, se encuentren con luz, para que no se vayan enojados con la vida. Lo que hacemos es sostener la vida de la mejor manera que podemos.

\*

Como no podíamos esperar a que el Gobierno nos trajera los medicamentos a Mar del Plata, viajamos a buscarlos y el Gobierno nos trajo los aparatos de carga viral y CD4. Logramos esto y seguimos conquistando derechos: participamos de la Ley de Identidad de Género, de la Ley de Matrimonio Igualitario y de la Ley de Cannabis Medicinal.

Las personas con VIH hemos estado involucrados en todas las luchas que tienen que ver con saltar las barreras y con el acceso.

Me organicé, porque la organización es la mejor herramienta para llegar al punto en el que estamos hoy. Estoy organizada como red de base, como red argentina y, también, como familia. Somos personas a las que nos tocó vivir esta pandemia y somos parte de la historia del VIH.

Las pandemias me han tocado de cerca. Mi hermano mayor, que me lleva diez años, fue víctima de la pandemia de la Poliomielitis. Mis padres eran campesinos. Los servicios de salud les daban las dosis y les faltó una. En la época de los militares no se vacunaba a los niños pobres de los cañaverales, que estaban sindicalizados y pedían mejoras salariales; desatendieron la salud de esos niños. Muchas de esas familias y sus niños sufrieron la Polio. Nunca nos dimos cuenta de que mi hermano era discapacitado. Mi mamá siempre lo trató como un chico normal. También ver cómo mi mamá lo trataba, nos hizo verlo con los ojos de persona normal.

Lo que hice fue verme como persona normal y a mis compañeros también, y formar una familia y nuestros entornos como quise que fueran. Nos sentimos fuertes porque tenemos a nuestra familia y a nuestro entorno, y la verdad es que son el motor para seguir.

Ahora estamos trabajando en el discurso regional para las Naciones Unidas. Hoy tenemos ese privilegio y ellos nos necesitan; necesitan que estemos sentados a su lado para mostrarle a los demás gobiernos que trabajan con la sociedad civil. Tratamos de cumplir con nuestra función lo mejor que podemos e intentamos inspirar a otras personas a tener una vida digna y placentera. También creamos escenarios favorables, porque nadie nos ofreció espacios libres de estigma y de discriminación.

## Sobre el autor

**Frank Báez** (Santo Domingo, República Dominicana, 1978) es un poeta, narrador, cronista y psicólogo social dominicano. En 2017 fue incluido en la lista Bogotá39-2017 como uno de los mejores escritores latinoamericanos de ficción menores de 40 años.

*Tejiendo redes: el VIH visto a través de 14 activistas de Latinoamérica* es un libro coral, un carrusel de anécdotas, historias, opiniones y análisis sobre una de las grandes pandemias de nuestro tiempo: el sida.

A cuarenta años de la primera descripción clínica de casos de lo que se conoció como el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, nos encontramos en un momento propicio para ver con mayor perspectiva el fenómeno de esta pandemia. Definitivamente, la coyuntura es ideal para debatir el tema del VIH y quien mejor que los, las y les activistas de nuestra región para hablarnos de la desesperación y el ostracismo padecido. Pero también, para que nos cuenten cómo a pesar de los estigmas y de las limitaciones, lograron buscar soluciones, se reunieron, organizaron y crearon un mejor futuro para las nuevas generaciones. Este libro es el testimonio de que es imposible escribir sobre el VIH sin acercarse a los movimientos de activistas, a sus redes y a sus organizaciones.

Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave

 **CLACSO**



ISBN 978-987-813-011-8

