

+

**Catalina Montero Bastías**

Estudiante Magíster Teoría e Historia del Arte

Universidad de Chile

*cfmontero@uc.cl*

*mi madre, llanto en sábanas ásperas, mocos en la almohada  
y la enfermera que me preguntó la noche anterior, en un leve  
susurro pavoroso para confirmar su irrevocable veredicto  
mortal: “¿Eres gay?”, como si la modulación en su boca  
pudiese generar alguna reacción infecciosa, y nouviésemos,  
en realidad, la misma certeza compartida de fragilidad*

Lucas Nuñez Saavedra

## LA INTRODUCCIÓN

A modo de introducción me gustaría enunciar honestamente respecto a mis intenciones. Este dossier pretende ser un análisis y una puesta en escena rebelde sobre la discusión con respecto al VIH y SIDA en Chile actualmente, desde el Arte. Utilizando al arte como excusa, utilizo este espacio como un lugar de visibilización. Como la puesta en escena de la pugna específica que se ha desarrollado dentro de los colectivos políticos que han luchado contra el Estado, por un sistema de salud que garantice las condiciones mínimas en cuanto a atención, acompañamiento, prevención y desestigmatización de los cuerpxs seropositivxs. Pugna que si bien ha logrado amplio reconocimiento para algunos, ha dejado un tanto atrás, invisibles y mudas a aquellas biomujeres seropositivas a quienes comúnmente no se les identifica como parte de aquel círculo. No pretendo resolver esta situación sino solo reconocerla y, a través de los testimonios de tres biomujeres, utilizar este dossier como un espacio de reflexión.

Ser *mujer* no significa consenso, sino diversidad y cuestionamiento constante, ya que el compartir nuestro sexo no nos hace comunidad. La discriminación que hemos sufrido en pos de nuestra diferencia abarca incluso estas luchas que parecen abogar por la completa inclusividad. Creo que es fundamental preguntarnos qué ocurre y cómo nos vemos afectadas, debido a nuestro género, en todo contexto, porque de todos los contextos devienen lógicas patriarcales que debemos ser capaces de reconocer e identificar. Debemos tener presente siempre, tal como lo tuvo presente Julieta Kirkwood, que no debemos abandonar nuestro sexo, sino deconstruir nuestro género. Y para esto debemos estar atentas siempre a las raíces de la discriminación, a las lógicas represivas, silenciadoras y universalistas, que por medio del terror, la desclasificación y humillación pretende cuestionarnos como sujetos políticos, como sujetos afectivos. Como sujetas que luchan. Reconozco, entonces, la pugna y reconozco la necesidad por abrir el panorama, por desvelar a las afectadas. Es fundamental reconocer las diferencias, es fundamental no bajar los brazos. *Mujeres* somos muchas y en constante cuestionamiento, no somos a partir del consenso sino todo lo contrario. Lxs cuerpos seropositvxs son diversos, y es por esto que deben ser abordados desde sus diferencias. Debemos problematizar cómo se está llevando a cabo la política y las políticas, para generar así un frente sin rivales ni protagonismos patriarcales.

## LA EXPOSICIÓN

La exposición *Chile + [Arte y cuerpo seropositivo en el Chile contemporáneo]* es una muestra que se gesta desde la reflexión en torno a las experiencias de aquellos y aquellas que viven con VIH (virus de inmunodeficiencia humana) y SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) a lo largo del Chile actual. La muestra, a cargo de la curadora gastón j. muñoz j, se llevó a cabo al alero del Foro de la Artes del presente año, en el Museo de Química y Farmacia de la Universidad de Chile entre el mes de Octubre y Noviembre del año 2018. Constó de dos performances (una inaugural y una de cierre), mesas de conversación y la exhibición de seis obras pertenecientes a los artistas Héctor González, Grupo Proceso, Lucas Nuñez, Felipe Rivas San Martín, Víctor Robles y Lotty Rosenfeld.

Desde el año 2010 los casos (de VIH y SIDA) han aumentado significativamente en la región, posicionando a Chile como el país con mayor tasa de transmisiones del virus per cápita en Latinoamérica. Sin embargo, ésta exposición no pretende presentar un panorama relacionado a un imaginario mortuorio, sino más bien revelar las subjetividades de esos cuerpos, las vivencias y, por sobre todo, evidenciar que aún persisten negligencias médicas y falta de información por parte de las instituciones gubernamentales, que la situación con respecto a los fármacos se encuentra muy lejos de estar resuelta y que la lucha por el reconocimiento está en plena rearticulación, tomando fuerza desde nuevos frentes y encarnada en nuevos sujetos. La muestra está organizada a partir de tres ejes conceptuales: purgar, sanar y transformar. Estos ejes funcionan como una contraposición y respuesta al proyecto 90/90/90<sup>1</sup> que propone ONUSIDA (enfoque que atiende a exclusivos asuntos fisiológicos de la enfermedad), en cuanto se encargan de ampliar la discusión y agregar a ella asuntos afectivos y propios de las subjetividades de los cuerpos seropositivos. Las obras que se enmarcan dentro del primer eje conceptual *Purgar* funcionan como un recordatorio, emergen desde el dolor del registro, desde la memoria reivindicativa encargada de evocar aquellos primeros años donde la precariedad de la información, de las instituciones incapaces de estar a la altura, y la irresponsabilidad de un estado negligente devino en cuerpos muertos<sup>2</sup>. Cuerpos no solo asociados a la comunidad homosexual nacional de aquella época, sino también de mujeres y niños víctima de un estamento del poder que no los reconoció, y que sorteaba medicamentos por medio de un sistema de tómbola.<sup>3</sup>

Del segundo núcleo *Sanar*, emergen obras que interpelan directamente las lógicas normativas de las drogas, poniendo en escena otras lógicas que tienen más bien que ver con métodos milenarios, ancestrales, rituales. Se filtran estrategias personales a modo de resistencia, reivindica métodos alejado de los normativos e institucionales, dejando entrever el poder de la rearticulación de estrategias y confianzas con respecto a la sanación, la relevancia de una nueva noción con respecto a la enfermedad, el cuerpo releído por medio del virus.

Finalmente, del tercer eje *Purgar*, se evidencian las capacidades y alcances de estas nuevas articulaciones. Se entiende el virus como diseminado y transformado en metáfora con respecto a la ciudad, en

palabras de la curadora: “*caducar la normalización biomédica del cuerpo seropositivo a través de la intervención como reprogramación (glitch) del cuerpo membranal y urbano*”.

El día 19 de Octubre –en el marco de la inauguración de la muestra– se llevó a cabo la performance *Una milla sobre el pavimento* de la artista Lotty Rosenfeld. Desde la primera vez que la artista realizó esta acción de arte, hasta este año 2018, han cambiado muchas cosas. En una calle de Santiago, el año 1979 la artista visual nacional alteró las marcas trazadas sobre el pavimento (aquellas que dividen la calzada), cruzándolas con una venda de género blanca de manera perpendicular al eje vertical. De esta manera, la simbología perteneciente a la ciudad, al tránsito, la circulación y los flujos fue señalada, se desnaturalizó y transformó, inscribiendo sobre ella el signo +. En ese contexto, el espacio público no era realmente público y no le pertenecía a todos los habitantes de la ciudad y el país, sino que solo a algunos pocos. El espacio público estaba intervenido por las fuerzas armadas, estaba secuestrado por la discursividad represiva y autoritaria de la dictadura de Pinochet. Para la autora Nelly Richard, Lotty Rosenfeld diseminó las metáforas con respecto al poder y la obediencia a lo largo del paisaje social, fue capaz de llamar la atención con un solo gesto y mediante eso logró poner en escena *los sistemas comunicativos, técnicas de reproducción del orden social y la uniformación de sujetos dóciles*<sup>4</sup>. Amplió y compartió sus sospechas y estrategias con los transeúntes.

Pasaron casi 40 años desde aquella primera acción de arte y, sin embargo en un Chile aparentemente muy distinto y democrático, aquel signo + sigue funcionando como un señalador, como una interrogante y exigencia al mismo tiempo. Ésta vez no con respecto a los aparatos de la dictadura sino con respecto a la negligencia del estado en relación al tratamiento y los cuerpos seropositivos. Alejandra Coz Rosenfeld (en representación de Lotty Rosenfeld, quien por motivos personales no pudo participar) junto a Gastón, la curadora de la muestra, intervinieron una de las líneas que delimita y organiza el tránsito en la calle Merced, justo al frente de donde se encuentra el Museo de Química y Farmacia. Allí, rodeados de un público mixto, compuesto por aquellos ligados al mundo de las artes, informados de la situación que estaba por ocurrir y aquellos transeúntes que en hora punta hacían la fila para la micro, se desplazaban hacia la estación

Baquedano o simplemente se encontraban en pleno tránsito, quedó fijado sobre la calle un signo exigente, reapropiado y resignificado. Sobre el pavimento el + funciona como un gesto reivindicativo del señalamiento social sobre los cuerpos seropositivos, señala la muestra, marcando y delimitando así, un pedacito de territorio como lugar seropositivo, como lugar seguro y político. Además juega con el significado de la marca. Marca que en los principios de la pandemia se comportó de manera completamente contraria. Marca que no solo excluyó a quienes se les asociaba a ésta, sino que las y los discriminó, las y los separó, negándoles la atención correspondiente, usando sus cuerpos como lugar de experimentación, usando el rechazo como estrategia de exterminio. Juega con el significado de la marca como etiqueta, como estigma. Marca que al mismo tiempo funciona como motor de comunidad, comunidad disidente que, en palabras de Lina Meruane, está viva, activa, salpicada por todo el planeta; es un colectivo que se hace presente, pero que se conecta con la misma velocidad con que pierde la conexión.<sup>5</sup> Este señalamiento desplaza, al mismo tiempo que evidencia, que la comunidad y experiencia seropostiva es un fenómeno estético que se expande y filtra en frentes que exceden al de la salud. El VIH se mantiene intacto, infiltrado y presente. El + ayuda al virus en su reclamo por ser reconocido, por ser desestigmatizado, por ser desatanizado. La enfermedad se instala, se hace huésped dentro del museo por un mes, redimida y sin culpas, activista y denunciante. Comparte su protagonismo con los cuerpos que afecta, evidenciando que un cuerpo no es solo donde se producen las afecciones, sino que también es un producto de éstas. Y que –parafraseando al autor Vladimir Safatle– es, en este producto encarnado, donde se comienza la política.<sup>6</sup> Ésta acción de arte funciona desde esa lógica, como un comienzo cargado, claro y responsable en su discurso. La cruz marca y sella la calle, a la vez que establece un precedente, claro, alto y urgente. Utiliza la historia y la memoria como bienvenida y antecedente. Utiliza el + como guía y acompañante en un recorrido que pretende a su vez, marcar el cuerpo de responsabilidad, de urgencia y reconocimiento.

Pasó casi un mes y el día viernes 16 de Noviembre, y como parte del circuito cultural de la actividad “museos de medianoche”<sup>7</sup>, se cerró la exhibición con dos actividades sucesivas que ocurrieron alrededor

de las 23:00 hrs. Se proyectó *Siempre vivas, memorias del SIDA en Chile*, pieza audiovisual a cargo de Víctor Robles o más conocido como el “Che” de los gays, activista fundamental de la lucha por el reconocimiento y los derechos de todas las personas seropositivas, desde que fue diagnosticado en el año 1994.



Inmediatamente después de esta proyección, gastón j. muñoz j, junto al artista visual Lucas Nuñez (quien estaba presente en la muestra con su obra *Por encima de todo lo imaginable*, del año 2018, bajo el eje conceptual de “Sanar”) realizaron una performance titulada *Flujos virales*. Ingresaron caminando y sobre una tarima se arrodillaron, tanto gastón quien se encontraba desnuda, como Lucas –quien estaba usando un fundoshi, prenda proveniente de Japón (la cual consiste en una pieza grande de lino, del más puro, que se anuda al cuerpo formando algo así como un calzoncillo). Una vez allí, arrodillados y frente a una sala llena de gente expectante procedieron a realizar una acción ritual, con guiños al trabajo político/artístico de Yukio Mishima. La curadora, vistiendo solo guantes de látex blancos, de aquellos usados en la industria de la salud, rodeó primeramente el brazo derecho de Lucas con una cinta roja y plástica, mientras sus cuerpxs eran iluminadxs por flashes de cámara esporádica y sistemáticamente, para después, y ahora en conjunto, rodear su propio brazo izquierdo también. Con los brazos entrelazados por medio de esa banda apretada, gastón procedió por medio de una jeringa a extraer sangre del brazo latente y presionado de Lucas. De manera calmada y colectivamente repitieron la acción pero ahora –con otra jeringa– en el cuerpo de la curadora, mientras el brazo de Lucas sangraba y dejaba un rastro sobre sus venas. Ambas jeringas fueron vaciadas por gastón dentro de un recipiente de vidrio, de aquellos que se utilizan comúnmente para guardar alimentos, mientras Lucas se paraba para desanudarse el fundoshi blanco para después y nuevamente en conjunto ser desenredado y untado en aquel recipiente, recipiente ahora contenedor de sangre. La tela blanca funcionó como paño para limpiar los rastros de sangre del brazo y las piernas de Lucas, además cómo esponja para absorber aquella sangre conjunta, mezclada. Sangre convertida en tinta para teñir aquella prenda intercambiada, anudada posteriormente en el cuerp x de gastón. Fundoshi transformado por medio de la sangre, alterado no solo en su color sino en su significado. Ambxs se retiraron caminando, gastón vestido y Lucas desnudo.

Esta acción tiene muchas aristas que pretendo intentar analizar. Primeramente, el hecho que se haya mostrado a modo de cierre tiene una connotación, a mi juicio, bastante clara. Toda la exposición pretendió ser un agente de resignificación. Tanto de prácticas artísticas

como de espacios, atmósferas, traumas y experiencias, por lo tanto el cierre más que clausura es principio, es una declaración que expresa comienzo, que manifiesta la urgencia de entablar conversaciones y diálogos con respecto a los cuerpos con VIH. Es un intento por revelar la necesidad de buscar nuevas maneras de entender la enfermedad.



En segundo lugar, la performance se presentó desde la ausencia de resoluciones. ¿Era alguno de esos cuerpos seropositivo? ¿Hubo algún riesgo de transmisión? ¿Alcanzaron a compartir jeringa? ¿qué debiésemos identificar en un cuerpo detectable con el virus? Todas esas preguntas quedaron suspendidas en el aire y evidenciadas en los palpables e identificables rostros de los asistentes. Habían preguntas, habían resquemores. Había preocupación con respecto a esas mismas inquietudes, qué significa que al estar –en

teoría– informadx, de igual manera hayan pulsiones de desazón, haya un afán desvelado en cuanto a la prevención o el sobre cuidado. ¿Qué tan informadxs estamos aquellos que se supone, convivimos con el virus?

En tercer lugar, me parece necesario dar cuenta un poco más explícitamente de la significación en torno al guiño, que hace la performance, al trabajo de Yukio Mishima. Para la curadora de la muestra, la otredad en el inconsciente occidentalista ha estado históricamente relacionada a Oriente, calificada comúnmente como región exótica: como esa región *otra*. Mishima vivió un contexto particular de guerra y de bombas (nació en 1925 y murió en 1970). Su preocupación principal era por el claro intervencionismo yankee que aquejaba su



región, intervencionismo que se instaló, para el autor, en los cuerpos japoneses de posguerra. Identificó éste cambio y caracterizó aquellos cuerpos como occidentalizados, es decir, flacos y poco viriles. Esto, en contraposición al imaginario de Mishima con respecto a la época feudal japonesa: los shogunatos, época añorada por los nacionalistas japoneses. Momento de sujetos viriles, masculinos, vigorosos, fuertes, cuerpos asociados al imaginario del samurái. Los samurái debían responder a un mandato sexual homoerótico, debían mantener constante y sistemáticamente relaciones sexuales con sus escuderos a modo de tradición. Mishima piensa éste cuerpo vigoroso, como un cuerpo gay que se enfrenta al intervencionismo occidental. A partir de esto, gastón j. muñoz j, piensa la pandemia del sida y su consolidación en Latinoamérica dentro de un período de neoliberalismo solidificado (post caída de Berlín), por medio de intervencionismo estadounidense en los países de la región. A partir de esto, el fundoshi funciona como una alegoría erótica que alude tanto a la figura de Mishima como a todos estos ejes políticos que cruzan el fenómeno del VIH.





Finalmente, me parece sumamente relevante destacar el desplazamiento de las lógicas hospitalarias. Cuando un paciente tiene sospechas de haber sido expuesto a la transmisión del virus, cuando ya reactivo el paciente debe hacerse el examen de confirmación y cuando ya notificado debe pasar cada seis meses por el examen de rutina para el conteo de su carga viral, en todos esos escenarios el cuerpo se debe someter a una extracción de sangre. Un porcentaje de la sangre es removido para su análisis posterior, análisis poderoso que en muchos de esos escenarios determina comportamientos y maneras de (re)presentarse. Un porcentaje que no es jamás devuelto, que se pierde entre los tránsitos de laboratorios. En todas estas opciones existe una circunstancia que se repite, que se eleva marcando un protagonismo: la estética hospitalaria, higienista, desinfectada, inmaculada. Estética a la cual, mediante un plástico bajo los cuerpos de ambos autores, la acción hace un guiño. Sin embargo se aleja de ésta mediante la puesta en escena del erotismo, del cariño y la tensión de ambos cuerpos. Existen afectos en ambas extracciones, contrato mudo y pulsional, incondicional entre ambos cuerpos. Afectos que rompen el paradigma del contagio ochentero, contagio en permanente estado de vigilancia y control. Evidencian aquello que se les negó a muchos cuerpos anteriores en estado de invasión permanente –por parte de la praxis médica–, vivencias, placer, afecto y subjetividad.<sup>8</sup>

Hablemos sobre el contacto:

*Siempre implica distancia*

Por ejemplo,

Cuando llamé a mi mamá para contarle sobre la homosexualidad y el VIH

*Ella en Iquique, yo en Santiago*

Cuando tuve la hora con el neurólogo, y me dijo que debía ir a infectología

*Ningún saludo, ninguna despedida*

Cuando la enfermera me preguntó si era gay

*Su mano temblorosa sobre mi brazo; miedo; miedo de mi miedo, miedo de su miedo, miedo del miedo hacia el miedo en general*

Cuando el médico me preguntó si era gay

*Una aguja clavada en la zona lumbar*

Cuando el nutricionista comenzó a llorar porque yo era demasiado joven

*Él también tenía miedo*

Cuando yo comencé a llorar

*La gota, la única sin miedo a rozar lentamente mi cara, sin miedo a evaporarse en mí*

Cuando él me besó

*Yo tenía miedo*

Cuando él me acarició

*Ya no tenía tanto miedo*

Cuando él se fue

*Volví a tener miedo*

Cuando mis amigas me abrazan

*Con-tacto, para quitarme el miedo*

*Fragmento de escritura no publicada Por Lucas Nuñez.*

## LOS TESTIMONIOS

### I. GÉNESIS. 21 AÑOS. ESTUDIANTE ÚLTIMO AÑO DE GASTRONOMÍA

Fue por transmisión vertical, su mamá –Ángela– se infectó por transfusión de sangre por ahí en el 95' en un hospital de la V región. Se realizó dos transfusiones ese año y con la excusa del periodo de ventana, ninguno de los hospitales se hizo responsable o le dio explicaciones con respecto a la transmisión del virus. Se asesoró con un abogado quien le recomendó no demandar a ninguno de los hospitales, ya que, el hecho de no estar casada iba a afectar su imagen y probablemente sería responsabilizada por los tribunales y defensores de las instituciones de salud, sería, posiblemente, categorizada y encasillada como una mujer sin credibilidad, la fidelidad hacia su pareja sería cuestionada, y así se le entregó un largo listado de la imposibilidad de que alguien respondiera por su transmisión.

Se enteró cuando quedó embarazada de Génesis. Su doctora le realizó el test de Elisa sin su consentimiento ni aviso. Al salir positivo la mandó a llamar y le informó que al estar enferma de SIDA no la iba a poder seguir atendiendo, y que mejor buscara otro lugar al cual asistir. Era una consulta privada. Cuando le contó a su pareja –el padre de Génesis–, decidieron ir al médico juntos, el examen resultó negativo para el padre, a lo que el médico le recomendó que mejor se separara.

Cuando Génesis nació, la doctora a su cargo le dio mal la receta del tratamiento. Las pastillas (que en realidad debían ser molidas y transformadas en “jarabe”) se suponía que debían durar 3 meses, en realidad duraron 2 semanas ya que le dio mal las medidas, por lo que falló el proceso. Al volver, 3 meses después, al examen pediátrico de rutina, el doctor se percató que el proceso no había estado ni cerca de ser ejecutado. Debido a esto, Génesis no tiene 100% claro si la transmisión fue porque falló el protocolo o porque el virus ya estaba tan impregnado en su cuerpo que ni el protocolo correctamente aplicado hubiese funcionado. “Me quedé así. Durante mi vida ha sido súper normal la enfermedad. Desde chica tomaba remedios de adulto, ya que cuando yo nací no existían los remedios

para pacientes pediátricos seropositivos. Se compraban y se traían desde EEUU". Tuvo la suerte de ser auspiciada por un pediatra por a lo menos seis años de su vida, él se hizo cargo de su tratamiento no solo monetariamente, sino que incluso le llevaba los remedios hasta su casa<sup>9</sup>.

La mamá de Génesis es Ángela Ayan, importante activista y una de las fundadoras de *Vivo positivo*. Ángela participó activamente, comprometidamente con la causa hasta que Génesis hizo su primera carga viral<sup>10</sup>. Al tener que trabajar, viajar al congreso casi todos los días para demandar y exigir visibilización y reconocimiento al Estado, Génesis quedaba a cargo de una nana quien era la responsable de darle los remedios dos veces al día, quien debido a los constantes llantos de Génesis y el desborde que esto le significaba, decidió dejar de administrárselos porque fue mucho para ella. Debido a la inconsistencia del tratamiento, Génesis hizo carga viral y fue a partir de ese momento que su madre decidió dejar de trabajar y dedicarse a administrar personalmente los remedios, todos los días, incluso hasta el día de hoy. El tratamiento de Génesis consiste en dos pastillas diarias y fue implementado muy recientemente, hace alrededor de un mes. Su antiguo tratamiento consistía en 5 pastillas diarias las cuales fueron descontinuadas recientemente por la empresa farmacéutica que las fabricaba. Génesis se enteró de esto cuando fue a adquirir sus remedios como todos los meses, y el farmacéutico le informó que éstos ya no existían, ofreciéndole un reemplazo bajo su propio juicio, los cuales según él eran los mismos que ella tomaba. Génesis duró 3 días tomando el nuevo tratamiento, ya que los remedios recetados por el farmacéutico eran contraindicativos entre sí. Su tratamiento tuvo que ser cambiado a partir de esta situación.

Cuando la mamá de Génesis fue diagnosticada pensó que se iba a morir. Temía al "contagio", no tenía información. Cuando el sistema le informó que su tratamiento peligraba, se dio cuenta que debía comenzar a hacer algo. Así, junto a otros activistas lograron que se implementara la ley SIDA el año 2001, ley que imposibilitaba la discriminación y despidos injustificados de personas seropositivas.

Génesis siempre supo que era una niña seropositiva. Duramente, su mamá le explicó que si no se tomaba sus remedios podía morir.

Posteriormente, y ya siendo adolescente, fue su mamá también quien le explicó que ella, a pesar de ser indetectable (intransmisible), debía siempre cuidarse, tanto a sí misma como a sus parejas sexuales, por medio del uso de preservativos, ya que el VIH no es la única infección sexual que existe.

En solo dos oportunidades Génesis ha tenido el virus activo en su cuerpo: cuando era pequeña producto de su tratamiento interrumpido; y después de adolescente, producto del tedio que le causaba tener que tomar todos los días, dos veces al día, su tratamiento. A los 16 años decidió abandonar la triterapia y tras arrepentirse después de un par de meses, tomó todos los remedios juntos pensando que quizás igual podían hacerle efecto. Terminó hospitalizada por sobredosis. Su cuerpo no hizo resistencia a sus medicamentos, lo cual permitió que pudiera seguir el mismo tratamiento. Tras un mes volvió a estar indetectable.

Génesis no recuerda o no identifica situaciones de violencia sistemática hacia su persona. Solo en un par de ocasiones. En una oportunidad se enfermó del estómago, fue al hospital y por protocolo avisó al médico que la atendió que era VIH+, (debido principalmente a que algunos remedios están contraindicados con su tratamiento, por ejemplo, el paracetamol) la respuesta inmediata del profesional fue ponerse doble guante y mascarilla. No permitió que el médico la atendiera, puso un reclamo y no volvió. En su vida escolar tampoco identifica ninguna discriminación directa, excepto una vez en etapa escolar básica. Una profesora identificó en ella problemas de atención y la asoció inmediatamente a su enfermedad. Llamó a la madre y le cuestionó el hecho de que la niña pudiese asistir a ese recinto escolar. Angela exigió el despido de esa profesora.

Génesis ha tenido dos pololos en su vida, jamás le contó a ninguno. De hecho, se enteraron por medio de una entrevista transmitida por televisión. En ese momento, para Génesis no era un tema relevante, o más bien no estaba completamente consciente de lo que implicaba ser seropositiva, por lo que compartirlo con los demás no estaba dentro de sus posibilidades. No era una opción. Eso cambió, ahora que es consciente de su condición seropositiva. Ya no le importa compartirlo con sus amigos, o con las personas que considere necesario. Cuando entró al instituto *Culinary* a estudiar,

jamás planeó contárselo a nadie. Recién este año, 4 años después, comenzó a contarlo. A medida que ha comenzado a compartirlo ha caído en cuenta que inmediatamente tras asumirse seropositiva, deja en claro que su transmisión fue vía vertical para así desligarse del cuestionamiento común, y del prejuicio social que relaciona esta enfermedad con ser promiscua. Intenta evitar ser culpabilizada por el resto.

Génesis trabaja actualmente con el CEVVIH (Círculo de Estudiantes Viviendo con VIH), llegó a esta agrupación por medio de la cuenta de Instagram de *ordinariauch* quien compartió el enlace y a partir de ese momento se hizo seguidora y posteriormente agente activo de ésta agrupación (la cual se caracteriza por ser de estudiantes jóvenes). Al ser una red compuesta por gente de su edad –y a pesar de que solo participan 3 mujeres en ella– Génesis ha aprendido de vivencias que le son familiares, que le son cercanas, ha aprendido por ejemplo, de cuidado en cuanto a su sexualidad.

Para Génesis la falta de participación femenina se debe principalmente a que a las mujeres les cuesta más asumirse frente al mundo, debido a que todavía hay un estigma en cuanto al comportamiento sexual/valórico de quienes tienen esta enfermedad, y además debido a la falta de representación. Pareciera, todavía, que el VIH es un virus que solo afecta a la población masculina. A muchas de las mujeres conocidas por Génesis les fue oculto su diagnóstico por sus padres (intercambiaban sus remedios de frasco, por ejemplo), se enteraron de manera sorpresiva, asociando su condición a la vergüenza y el miedo (solo hay una fundación en Latinoamérica que se hace cargo de las mujeres)<sup>11</sup>.

Hay información que no todas las mujeres, y la población en general, conoce con respecto a los tratamientos en cuerpos con útero, y que les son negados a las mujeres en el afán de no afectar su fertilidad y mandato de ser futuras madres. Génesis ha esperado por un tratamiento que solo consista en una pastilla, el cual le fue negado debido a que quizás en el futuro quiera ser madre –a pesar de que Génesis no tenga deseos de serlo. El diagnóstico principal que identifica Génesis con respecto al aumento del virus en la población chilena es la falta de información: las nefastas campañas gubernamentales de prevención siguen asociando los cuerpos seropositivos

a la muerte, al mismo tiempo que les niega su representación, sus vivencias y subjetividades. Las campañas que le han ofrecido protagonizar son independientes, provienen de circuitos universitarios y no del Estado, quienes no utilizan sujetxs seropositivos. Y también, la nula educación sexual en los colegios, y el enfoque exclusivo que tiene ésta –cuando existe– en relación a la prevención de embarazos. La educación sexual no ha logrado dar cuenta que estamos todxs en riesgo de contraer cualquier tipo de ITS y depende particularmente de cada profesional, al momento de transmitir la información, el nivel de profundidad con que trata la temática. Pareciera que el currículo o protocolo no es lo suficientemente contundente (no hay información sobre consentimiento, conductas de riesgo y afectividad en relación a la sexualidad), no han logrado desestigmatizar los diversos exámenes de detección –negando los test rápidos a la población– ni hacer llegar a los consultorios métodos de barrera fundamentales, como los son los condones para vaginas (los cuales además protegen la vulva por completo).

Para Génesis, los factores fundamentales para alguien recién diagnosticado son las redes de apoyo. Sobre todo el acompañamiento de los pares, y más importante aún, el acompañamiento de pares en la misma situación: el poder compartir experiencias, problemas, síntomas, es fundamental para naturalizar la enfermedad, la educación entre pares debe ser promovida. Las redes y organizaciones deben ser estimuladas por aquellas organizaciones que llevan más años, pero que sin embargo no representan a la población más joven.

La preocupación más inmediata hoy, es que el presupuesto anual no ha aumentado en relación al aumento de casos. Y de hecho, el presupuesto del año 2019 se utilizó para éste año 2018. Esto significa que el tratamiento de muchxs está en riesgo directo. Comúnmente a Génesis le entregan sus remedios cada 3 meses, sin embargo últimamente la han hecho ir a buscarlos cada un mes porque no hay stock, Génesis sabe que ha tenido suerte, porque a algunos de sus pares les entregan las recetas por 15 días, sabe que el sistema se aprovecha de éste tipo de pacientes debido a que el estigma impide que exijan explicaciones, que exijan sus derechos, les impide levantar la voz.



Próximamente Génesis se irá a España a realizar su práctica. Es la primera vez que se ha sentido coartada por su enfermedad. No hay stock para cubrir los seis meses que no estará en Chile.

*Soy Génesis, tengo 21 años y vivo con VIH. Sé que para las personas es fuerte oír la palabra VIH porque automáticamente la asociamos a muerte, promiscuidad, etc... Pero para mí esta palabra significa vida. Sí, vida, porque he aprendido de la enfermedad muchas cosas, como por ejemplo saber elegir mi entorno, vivir el día a día al máximo, sé que un día más de vida significa un día más que le gané al virus. Me gustaría una sociedad que no tenga miedo de esto, poder estar al frente de miles y decir "si yo puedo, tú también podrás". Obvio, mi vida no siempre fue color de rosa, también fui niña y adolescente, y en verdad para un niño tomarse mil remedios al día no es maravilloso, o no poder salir a carretear porque la pastilla hoy te produjo mareos y vómitos, tampoco... Pero hoy, siendo la mujer que soy, sé que todo fue por un bien. Debo agradecer al VIH por dejar en mi vida a la gente que debía porque hoy me siento segura de las amistades y los lazos que he creado con mis pares.*

*Yo soy seropositiva y tengo la vida que cualquier persona tiene.*

## II. CATALINA. 25 AÑOS, ESTUDIANTE DE KINESIOLOGÍA

Catalina estuvo en pareja desde el año 2012 hasta el 2015. Tenía 18 años y había sido su pareja más importante hasta ese momento. Rompió lazos familiares, se fue de la casa, se alejó de sus amigas y se centró en su pareja como única red de apoyo. Mucho tiempo después se dio cuenta de que era víctima de violencia en el pololeo. Se hizo el test del VIH al inicio de su relación debido a la insistencia de su mamá, el examen salió negativo. Al mencionárselo a su pareja éste le contó que ya se lo había realizado y que estaba todo en orden. A los ocho meses volvió a hacérselo –dentro de una lista de exámenes de rutina– y nuevamente, éste salió negativo. Al tiempo, comenzó a manifestar alergias nuevas, y a resfriarse de manera más seguida, pero al ser enfermedades cotidianas nunca las asoció con el VIH. El año 2013 se realizó el examen por tercera vez junto a su pareja, ambos salieron positivos. Su pareja estaba en etapa SIDA, ella aún no alcanzaba esos niveles de carga viral, a pesar de esta constatación ninguno de los dos comenzó a tratarse con antirretrovirales.

Su pareja no creía en la enfermedad, sin embargo, ella se acercó al centro de salud en búsqueda de contención y fue atendida por una psicóloga quien no fue capaz de aproximarse a ella, y quien terminó por alejarla definitivamente del centro asistencial y de cualquier red de apoyo. Durante dos años Catalina comenzó a cuidar de su salud por medio de la alimentación, restringió el consumo de alimentos procesados para mantenerse alejada de cualquier toxina que pudiera dañar más su cuerpo. Dos años después, en 2015, su pareja cayó al hospital producto de una neumonía, en ese momento fue inevitable que las familias se enteraran de lo que estaban viviendo. Para Catalina fue muy raro el proceso, estaba consciente que su pareja estaba en peligro de muerte, por otra parte, siempre supo que ella no era responsable de esa situación. En esos días, tras revisar el teléfono de su pareja se percató que éste tenía múltiples parejas paralelas. Al tercer día de la hospitalización, decidió dejarlo. Su mamá junto a su hermano la fueron a buscar y se la llevaron a San Felipe, que es donde reside la familia. En ese momento recién asumió que era una mujer seropositiva. Su familia la recibió con cierta frustración y recelo de su enfermedad, sin embargo, la acompañaron en todo el proceso del tratamiento. Catalina cree que lo más difícil, en ese recibimiento familiar, fue el hecho de aceptar que, a pesar de tener sospechas de su situación de violencia, no fueron capaces de sacarla de ahí en el momento oportuno. Porque a pesar de saber que su relación no era la óptima, las ganas de que estuvieran bien, junto a la manipulación de su pareja, no le permitió tampoco a ella, desligarse antes. Se pregunta por qué la violencia en el pololeo, la violencia de género, no fue visibilizada antes y solo ha estado en boga recientemente.

Al comenzar el tratamiento retroviral que consistía en tomar 3 pastillas, su estado en general estaba bien, sin embargo comenzó a experimentar efectos secundarios (ojos amarillos, por ejemplo) y molestias cotidianas (como dolor de estómago), lo cual –producto de preguntas incómodas por parte de sus pares y profesores– la llevó a consumir de manera irregular el tratamiento por seis meses. Nunca nadie le explicó cuáles eran los efectos reales en el cuerpo y con el virus al no seguir el tratamiento diariamente, de igual manera que nadie le explicó que era posible cambiar sus pastillas en caso

de que éstas la hicieran sentir mal. Tampoco le informaron, en una primera instancia, la posibilidad de ser indetectable (intransmisible). A lo largo de su vida Catalina fue siempre reacia a tomar medicamentos, por lo tanto la bomba de antirretrovirales que le recetaron fue particularmente fuerte en su cuerpo, además de que le agregaron remedios extra a la triterapia (para la alergia, por ejemplo). No hubo una asistencia consciente, personalizada, preocupada ni mayormente explicativa con respecto a su condición seropositiva por parte del personal médico. Un tiempo después decidió detener el tratamiento por completo. Se había ido a vivir recientemente a Santiago, cambió de universidad, estaba sola y había sido diagnosticada. Se desbordó.

El año 2016 quiso congelar su carrera, pero no se lo permitieron. Le comenzó a ir mal, y entró en una dinámica de mentiras con respecto al tratamiento y sus papás. Todos los días hacía la misma rutina de ir al baño en la noche, para simular que mantenía su terapia al día. Sin embargo, sus papás no hacían muchas preguntas al respecto. Un año después decidió retomar el tratamiento, cuando por fin logró sentirse bien y tranquila en Santiago, en un nuevo departamento y conforme con la universidad. Comenzó el tratamiento retroviral en abril lo cual hizo que se sintiera mejor no solo de salud sino con ella misma, con respecto a vivir con VIH, asumió su condición como parte natural de su experiencia de vida. Un par de meses después conoció a su pareja actual, a quien se presentó resueltamente como una mujer seropositiva y lo hizo parte activa de su tratamiento, de sus remedios, de su vida. Para su pareja nunca fue un problema, no obstante, en una oportunidad fueron ambos a hablar con su psicólogo, frente a él Catalina compartió sus vivencias sin percibir ningún tipo de discriminación ni nada parecido ya que estaba consciente y segura de que su condición no es un problema, jamás sintió un rechazo hacia ella ni su situación de pareja. Un tiempo después, aquel psicólogo le presentó a su pareja una persona en etapa SIDA, así éste podría –según el criterio del profesional– conocer la “realidad” de la enfermedad. Lamentablemente, esta no fue la única recomendación que recibió su pareja con respecto a estar con una mujer seropositiva.

Un año después de retomar el tratamiento, logró estar indetectable. Después de que su doctora le explicara detalladamente el

funcionamiento de la triterapia y la necesidad de mantener adherencia al tratamiento, Catalina entendió conscientemente que debía tener paciencia y lograr estar indetectable para poder cambiar su terapia por una que la hiciera sentir mejor. Logró cambiar de terapia a una que solo consiste en una pastilla diaria, pero duró solo un mes debido a que se enteró que estaba embarazada. Seguir con su embarazo fue una decisión. Desde ese momento ha experimentado juicios varios con respecto a su situación, sobre todo por parte de los trabajadores administrativos del hospital donde se atiende, se ha sentido juzgada y cuestionada por ser madre y seropositiva. Además, ha podido conocer una nueva realidad: dentro de su hospital, de 25 mujeres seropositivas embarazadas solo dos son indetectables. Lo cual la he hecho comprender que la realidad de las mujeres en cuanto a detección y prevención, no solo en cuanto VIH sino también de ITS y embarazo, son precarias. Y sobre ellas recae un juicio condenatorio con respecto a ellas mismas y sus hijxs. Pareciera que se duda libremente de las nociones, conciencia y decisiones de las mujeres, sobre todo respecto a las decisiones que toman sobre sus propios cuerpos y embarazos.

Catalina participa en dos comunidades seropositivas: Agrupación Belona (ICW) y CEVVIH. Estas redes de apoyo le parecen fundamentales ya que el sentido de comunidad permite la naturalización de la enfermedad, la posibilidad de compartir cargas virales, dudas específicas, síntomas y experiencias que solo alguien que viva con VIH puede comprender, es clave para sentir acompañamiento, para generar redes. Si bien las redes sociales –como Facebook o Instagram– han sido fundamentales para la conformación de nuevas redes de apoyo y organizaciones, pareciera que con las mujeres no funciona de igual manera. Catalina colaboró en la difusión de un evento que querían hacer junto a un par de compañeras en relación a ser mujer seropositiva en Chile, sin embargo y a pesar de la existencia de redes sociales –las cuales suponen facilidad en la difusión– no llegó ninguna. Aparentemente hay una relación diferente al momento de llevar la enfermedad siendo mujer. No solo por ser menos cantidad (a pesar de que la proporción hombres/mujeres con VIH ha disminuido) sino quizás porque la información es menos inclusiva con respecto a la transmisión vertical, ya que no se han

generado aún discursos que integren las experiencias específicas que viven las mujeres ni que evidencien las problemáticas particulares del género; a raíz de nuevos tipos de migrantes en Chile, Catalina ha sido testigo de cómo algunas madres –por ejemplo haitianas– al ser diagnosticadas seropositivas y al no tomar sus tratamientos de manera constante y diaria, quizás por desinformación o falta de traductores, el sistema les quita a sus hijos debido a negligencia parental. A raíz de esto, surge un problema y una preocupación en la cual Catalina nunca había reparado. El estado tiene conductas paternalistas con respecto a la población seropositiva femenina, y eso es un problema que no se está cuestionando ni menos visibilizando. A partir de esto y gracias a la colaboración con Agrupación Belona, Catalina ha aprendido de las experiencias de otras mujeres, ya mayores, que experimentaron situaciones muy similares a la de ella: mujeres en situación de violencia intrafamiliar/en el pololeo y/o mujeres madres seropositivas, en contextos diferentes al de ella. Contextos donde todavía no habían remedios pediátricos o donde no había tanta información con respecto a la transmisión vía leche materna (la cual, hoy en Chile es un tema en cuanto la calidad de las leches dependiendo de la región en que habitan las mujeres que la necesitan: Santiago tiene las de mejor calidad, por otro lado, en algunas regiones se dan leches dudosas, con estándares más bajos).

La preocupación inmediata de Catalina es con respecto al acceso a los remedios. Si bien ella está doblemente protegida y asegurada por el hecho de estar embarazada, si está preocupada por el futuro de sus compañeras de organización. El estado debe ser garante y pareciera que no están dando abasto. Para Catalina, el colapso de los centros es evidente y la atención se desborda diariamente. Hay miedo de volver a los primeros años de la pandemia y las lógicas de las filas y tómbolas para poder adquirir medicamentos. El hecho de que en Argentina haya habido un recorte importante con respecto a los tratamientos de VIH durante el actual gobierno de Macri, podría de alguna manera ser un síntoma de algo que pudiese ocurrir acá también.

Identifica también la necesidad de acompañamiento en hospitales y centros de salud, el compartir las experiencias es una estrategia liberadora y fundamental para estar en paz con ser seropositivx.

Para Catalina es un método clave para vivir con el virus sin culpa y para además dar cuenta de que absolutamente todxs estamos en riesgo de contraer el virus— y así quizás, combatir más eficazmente la falta de empatía con respecto al VIH/SIDA.

*Hace 5 años, cuando recibí la primera notificación de que posiblemente era VIH reactivo, decidí que no tendría hijxs, aunque de pequeña fue un sueño ser mamá joven. No lo vi como algo negativo, solo algo que debía hacer. Que no me sentía en derecho de traer alguien al mundo con mi “condición”.*

*Al paso de los años seguí con la misma idea, hasta que un día me vi con 25 años, sentada en el sillón sin grandes responsabilidades re-preguntándome el por qué no sería madre, siendo que el último año había conocido varias mamás con VIH que tuvieron sus hijxs en los años 90, en donde sí era real riesgo ser madre seropositiva, ya que no existían protocolos tan estructurados como hoy en día. Si yo tengo todas las herramientas para ser madre y que mi hijo nazca sin VIH ¿por qué no?*

*Al mes de estar cuestionándome en el sillón me entero de que estoy embarazada y que ese bebé vino a decirme que no había nada que cuestionarse en torno a lo médico, que solo depende de mí y mi pareja ser perseverantes como cualquier padre.*

### III. ANGELA AYÁN. 57 AÑOS

Ángela se transmitió por medio de transfusión de sangre, y se enteró estando embarazada. Fue diagnosticada a los 36 años, hace 21 años atrás. Llegó al activismo por la falta de medicamentos y la urgencia que esto significaba para ella y sobre todo, para su hija Génesis. Llegó al activismo después de que el doctor a cargo de su tratamiento le advirtiera que todos aquellos a quienes el estado les estaba financiando la mitad del tratamiento, debían comenzar a financiarlo completo. Su hija, Génesis, tenía tres meses de edad y estaba bajo el mismo régimen que ella. Debía costear dos tratamientos completos. Uno de los fundadores de *Vivo positivo*, Enrique Vargas, se acercó a ella diciéndole que no sacaba nada con llorar sino que había que demandar al Estado. Era fundamental hacer un movimiento y dar entrevistas, salir a la calle. En 1997 dieron su primer entrevista

al diario La Cuarta, con las caras tapadas, la bajada de título era “no son terroristas, son enfermos de sida”. Como no eran reconocibles, no hubo ninguna repercusión social. A partir de ese momento Ángela entendió que era fundamental hacer redes de apoyo y salir a cara descubierta a exigir garantías al Estado. Comenzó a recorrer aquellos hospitales que tenían entre sus pacientes a enfermos de VIH y allí se dio cuenta de que todas las organizaciones y redes de apoyo que habían eran de comunidades homosexuales. Eran ONGs a cargo de hacer charlas, realizar tomas de tests públicos. Sin embargo no existían comunidades o fundaciones sobre personas viviendo con el virus, así surge *Vivo Positivo*. Ángela, la única mujer que participaba de la fundación, decidió ser activista participativa dando su primera entrevista al programa *Aquí en vivo*, donde salió a cara descubierta pero con peluca. En un principio le dio miedo la reacción de la gente, pero sabía que si no peleaba no solo estaba en riesgo ella y sobre todo, su hija. Al otro día, después de la entrevista recibió un sin fin de llamados telefónicos a modo de agradecimiento, no solo por la visibilización del VIH sino por exponer que es una enfermedad que afectaba cuerpos femeninos y de niñxs también. El nivel de estigma en esos años era más profundo que hoy y la enfermedad existía en el imaginario solo como parte de la comunidad homosexual. De ahí en adelante y por un plazo de aproximadamente 7 años, Ángela vivía entre su casa y el senado. No habían recursos, lo cual significó que el financiamiento corría por cada activista, desde sus propios bolsillos, la comida se solucionaba comunitariamente. Los pasajes a Valparaíso eran casi diarios. Ángela la recuerda como una época de mucha tristeza y angustia, pero de alto impacto a la vez. El primer encuentro de gente con VIH fue en la Universidad de Santiago el año 1997, se consiguieron a profesionales que marcaron su vida, como por ejemplo Pablo Vial (actual docente de medicina de la UDD). Tras ese primer encuentro, la organización tomó fuerza, realizaban actividades y marchas, a las cuales comenzaron a adherir movimientos y organizaciones grandes como la CUT, y diversas universidades. Le entregaron diversas cartas al presidente de turno, Eduardo Frei Ruiz-Tagle, reclamando y exigiendo garantías por parte del Estado (nunca los recibió, pero dejaban las cartas igual).

Se enfrentó a diversos senadores y ministros, recuerda particularmente una pelea con el ministro de hacienda de la época, Carlos Figueroa. Durante su activismo se llevó altas decepciones también, investigando se enteró que en teoría CONASIDA destinaba un 10% del total de sus ingresos a los niños. Sin embargo los remedios pediátricos no existían en Chile, nadie los traía. No eran prioridad. Ángela convirtió la demanda por los niños y sus medicamentos en su prioridad más urgente. Se adjudicó el rol de vocera con respecto a ese punto. Para eso se tuvo que informar sola, auto educarse, ya que los médicos y las instituciones no estaban capacitados ni informados con respecto al VIH/SIDA.

Hasta el año 97' no existía la posibilidad de hacerse el examen de carga viral en Chile. El primero en traerlo fue el Hospital clínico de la Universidad Católica, para eso realizaron una charla a cargo de Pablo Vial, destinada a pacientes seropositivos, en la cual el doctor dio una exposición altamente técnica, razón que provocó que Ángela increpara y cuestionara la capacidad docente y sensible de transmitir la información. Información que era fundamental: el examen de carga viral permite saber si el virus se encuentra o no, y en qué niveles, en el organismo. Además, es necesario recordar que en esa época los tratamientos, al no estar cubiertos por el Estado, eran de acceso casi imposible para la mayor parte de la población, por lo que este examen de carga viral permitía aplazar el momento para comenzar con las drogas, y así poder ahorrar un poco de dinero, además de aplazar los niveles de toxicidad en el cuerpo (durante ese periodo los tratamientos constaban de incluso 12 pastillas diarias).

Después de ese encuentro, el doctor le dejó de regalo una carga viral a Ángela (en esos momentos el examen rondaba los 600 mil pesos), carga que quería traspasar a su hija Génesis que tenía 4 meses de edad. Al ser pediatra, el profesional se hizo cargo del tratamiento de Génesis y Ángela, de hecho fue él quien le consiguió jarabes pediátricos. En esa época, murió uno de los primeros niños que asistía a la fundación Vivo Positivo, primero de muchos. Muchas de las madres que Ángela conoció en esa época tenían miedo al reconocimiento y al estigma social, vivían con un pánico tan profundo que decidían no tratarse a ellas ni a sus hijos para no ser vistas dentro de la fundación, o dentro de los hospitales. Estas



madres y sus familias no accedían a los medicamentos y a raíz de eso muchas de ellas murieron. Muchas de estas familias no tenían acceso a medicamentos porque no salían en la tómbola, y debían salir en búsqueda de ellos a otros centros, más reconocibles. Las tómbolas funcionaban con los números de caso, y solo entraban en ella los casos más graves, las cargas virales más altas, los índices económicos más bajos, los pacientes más cerca de morir. Entraban los números en un frasco, se revolvían y así se elegía al azar, aquellxs que podían acceder a algún tratamiento. Era eso, o en el caso de que no saliera tu número, esperar a que muriera algún paciente para que se abriera otro cupo. Este sistema duró varios años. Mientras esta situación ocurría, Ángela junto a muchos activistas peleaban, luchaban en el congreso por una ley que los protegiera. Por una ley que no recayera en el compromiso personal de profesionales caritativos. Por una ley democrática, inclusiva, urgente, que visibilizara a esos pacientes.

Ángela piensa en la relevancia de las redes sociales hoy en cuanto a la difusión de información y acompañamiento de personas que viven con VIH. Sigue habiendo mucha gente que carga sus mochilas sin ningún tipo de red que los contenga porque no saben quiénes son los otros, aquellos otros que están viviendo lo mismo que ellxs. Ángela piensa esto a raíz del presupuesto –aparentemente gastado– del año 2019 para los medicamentos del VIH. Piensa que es fundamental articularse desde ahora, para que así nadie tenga que caer por déficit de stock, para que nadie muera por falta de información, por falta de acceso, porque es peor dejar las drogas de un momento a otro, que no haberlas tomado nunca, la caída es más rápida y peligrosa.

Ángela ha hecho carga viral una sola vez a lo largo de su enfermedad, debido al tedio que le significó tomar altas cantidades de medicamentos, todos los días, más de una vez al día. Se separó hace 3 meses después de haber estado casada por 30 años. Vive su separación igual que vive su enfermedad, piensa que la cabeza y disposición es fundamental para la aceptación. Es fundamental la sinceridad con el virus, no mentir al entorno, aceptar con el resto y consigo mismo. Durante 5 años trabajó haciendo charlas de educación sexual en escuelas de alto riesgo, se enfocaba primariamente en enseñar qué es el VIH, qué es el SIDA. Se esforzó por descaricaturizar

al virus y los cuerpos que lo portan, por desestigmatizar y hacer notar que absolutamente todos estamos en posible situación de riesgo. Allí se le hizo evidente la profunda desinformación con respecto a los métodos de protección, a los autocuidados relacionados a la actividad sexual. No se le permitió hacer sus talleres en colegios religiosos debido a que promovía el uso del condón.

Ángela ha pasado por cuatro tratamientos, los primeros tres le causaron efectos secundarios visibles, cuando comenzó su tratamiento, los remedios no contaban con la tecnología que cuentan hoy. Ha desarrollado diabetes, daño hepático, la pérdida de masa muscular en sus extremidades, y así. Vivió los estigmas asociados al virus, vivió que le pusieran un cartel identificándola como paciente con VIH después de parir a su hija. Al momento de ser notificada le dijeron que tenía SIDA (la única referencia que Ángela tenía en ese momento era Freddie Mercury). A ella nadie le avisó que el virus no se contagiaba por medio de contacto, el primer tiempo no abrazaba a sus hijas, lavaba su ropa en cargas diferentes, con extra cloro. Ángela vivió discriminación por parte de personajes públicos. Fundó un grupo de madres con VIH, que no duró mucho por falta de estrategias y participación de las mujeres. Todo lo que aprendió fue mérito propio, porque ni el estado ni las instituciones se preocuparon por educar a sus pacientes, por informarlos, por desplegar información a toda la población. Sabe que faltan mujeres empoderadas y en representación de esos cuerpos seropositivos que se ven incluso menos que el total también invisibilizado. Para Ángela es fundamental tener un rol activo en las relaciones de pareja, no poner las manos al fuego por nadie, practicar el autocuidado mientras no haya mayor información. Todo se centra en campañas eficientes, con alta difusión, activas y denunciantes, que evidencien la existencia del virus en el país.

*Pido que hagan más por la salud, por la educación, pero eso no se logra porque este país es cartucho y mediocre. Tapan el sol con un dedo y está la media cagada. Cómo me puedes decir que ha crecido la tasa en un 90% o sea, ¿de qué me están hablando? y eso es porque no hay información, no hay propaganda. La iglesia católica nos cagó la vida con las campañas, cuando tenían peso y ahora que no tienen peso, ¿qué?*

(...) Nunca hubo grupos de jóvenes con VIH, creo que en el que participa la Génesis es de los primeros, más encima son todos profesionales, hablan bonito y de corrido. Van a ser más escuchados pero junto con sus conocimientos, tienen que hacer impacto. Campañas fuertes.

## NOTAS

1. El proyecto de ONUSIDA comienza a desarrollarse el año 2013 y tiene como objetivo principal el fin de la epidemia del sida para el año 2030 por medio de una estrategia tripartita:
  - Que en 2020 el 90% de las personas que viven con VIH conozcan su estado serológico.
  - Que en 2020 el 90% de las personas diagnosticadas con el VIH reciban terapia antirretrovírica continuada.
  - Que en 2020 el 90% de las personas que reciben terapia antirretrovírica tengan supresión viral.
 Para más información: [www.unaids.org/es/resources/909090](http://www.unaids.org/es/resources/909090)
2. El primer paciente que murió de SIDA en Chile fue el año 1984. Su nombre era Edmundo Rodríguez, y tras su muerte el diario La Tercera tituló en su portada *Murió paciente del cáncer gay chileno*, el día Jueves 23 de Agosto de 1984. Edmundo fue el primero de muchos.
3. Sistema que funcionó hasta la promulgación de la Ley SIDA el año 2001.
4. Nelly Richard, *Feminismo, género y diferencia (s)*. Pg. 86
5. Lina Meruane *Viajes virales*. pg 88.
6. Vladimir safatle. *O circuito dos afetos: corpos políticos, desamparo e o fim do indivíduo*. pg 18.
7. Museos de medianoche es una iniciativa a cargo de Ministerio de las culturas, las artes y el patrimonio. Se propone un circuito cultural en el cual distintos museos y centros culturales abren sus puertas entre 18:00 y 00:00 hrs.
8. Lina Meruane, *Viajes virales*. Pg 81.
9. En ese contexto –fines de los años 90– los niños no estaban contemplados para el sistema, ni para nadie en realidad. La ley sida todavía no existía. El estado se hacía cargo del 50% de la población enferma, y a su vez la mitad de ese porcentaje debía ser costeadado por los propios pacientes.
10. Carga viral significa que Cantidad del VIH en una muestra de sangre. Se notifica como el número de copias de ARN del VIH por milímetro de sangre. Una meta importante del tratamiento antirretroviral (TAR) es reducir la concentración de carga viral de una persona a un nivel indetectable, que es demasiado baja para detectar el virus con una prueba de la carga viral.
11. <http://icwlatina.org/>

## BIBLIOGRAFÍA

RICHARD, Nelly. *Feminismo, género y diferencia (s)*. Editorial Palinodia. Santiago de Chile, 2018.

MERUANE, Lina. *Viajes Virales: la crisis del contagio global en la escritura del sida*. Fondo de Cultura Económica. Santiago de Chile, 2012.

CRIMP, Douglas. *AIDS: Análise cultural/ativismo cultural*. En *Historia da sexualidade: Antologia*. MASP. Sao Paulo, 2017.

SAFATLE, Vladimir. *O circuito dos afetos: corpos políticos, desamparo e o fim do indivíduo*. Ed. Autentica. Sao Paulo, 2016.

BERSANI, Leo. *Es el recto una tumbra*. Ed Siglo XXI. Madrid, 1995

Agradecimientos a Débora Caro por permitir el uso de sus fotografías  
y a Lucas Nuñez Saavedra por prestarme sus escritos/manuscritos/  
borradores/ no publicados