



**Universidad Academia de Humanismo Cristiano  
Escuela de Periodismo**

***“Morir luchando, de SIDA ni cagando”*: Las nuevas formas  
de activismo seropositivo en Santiago de Chile**

**Nombres: Tapia Flores, Camilo.  
Lara Ramírez, Patricia  
Profesor guía: Cisterna, Felipe**

**Tesis Para Optar Al Grado De Licenciados En Comunicación Social  
Tesis Para Optar Al Título De Periodista**

**Santiago, 2020**

## **Resumen**

La presente investigación tiene por objeto identificar las diversas formas y agrupaciones que realizan activismo seropositivo en Santiago de Chile. El reportaje está dividido en tres capítulos. En primer lugar, se revisa la historia del virus de VIH a nivel mundial y nacional, como también las primeras décadas de activismo seropositivo en la ciudad de Santiago de Chile. En segundo lugar, se narran las actuales acciones y agrupaciones que realizan activismo seropositivo dividido en temáticas como “VIH y arte”, “VIH y género”, “VIH y activismo digital”, “VIH y política”, y “VIH y activismo histórico”. Finalmente, la investigación revisa los acuerdos y metas que el Estado chileno ha suscrito con instituciones internacionales como ONUSIDA, ONU y OMS/OPS, en la lucha contra el virus del VIH, como también se entrega una revisión del actual Activismo Seropositivo a través de los ojos del activista histórico Víctor Hugo Robles.

*Palabras Claves: Activismo Seropositivo, VIH/SIDA, seropositivos, persona viviendo con VIH, ONUSIDA, MINSAL*

## **Abstract**

The purpose of this research is to identify the various forms and groups that carry out HIV-positive activism in Santiago de Chile. The report is divided into three chapters. Firstly, the history of the HIV virus at a global and national level is reviewed, as well as the first decades of HIV-positive activism in the city of Santiago, Chile. Secondly, the current actions and groups that carry out HIV-positive activism are narrated, divided into themes such as “HIV and art”, “HIV and gender”, “HIV and digital activism”, “HIV and politics”, and “HIV and historical activism” Finally, the research reviews the agreements and goals that the Chilean State has signed with international institutions such as UNAIDS, UN and WHO / PAHO, in the fight against the HIV virus, as well as a review of the current HIV-positive activism through the eyes of the historical activist Víctor Hugo Robles.

*Key Words: Seropositive activism, HIV / AIDS, seropositive, person living with HIV, UNAIDS, MINSAL.*

## **Agradecimientos**

*Primero, agradezco a mis padres, Elizabeth y Luis, y a mis hermanos, Gonzalo y Luis, por permitirme vivir mi vida con mi propia individualidad sin traicionarme a mí mismo.*

*Segundo, agradezco a la familia que elegí, mis amigxs y mis compañerxs en el camino de formación universitaria que se han transformado en verdaderxs hermanxs, especialmente a Patricia Lara por enfrentar este desafío juntos. También, a mi compañero de vida Thyago, que me ha acompañado y que a través del amor me han ayudado en el entendimiento de este virus que me habita.*

*Especialmente agradezco a todxs mis compañerxs de lucha, a todxs lxs que a través de su biografía y sus actos, aportan para que este mundo sea un lugar mejor para todas las personas que viven con VIH, sin prejuicios, sin estigmas, sin sida con mayúscula, y sin más muertxs a causas de este virus.*

*Finalmente, agradezco a todxs lxs activistas y personas que han puesto su cuerpo y su vida para alcanzar los privilegios que gozamos hoy en día, así como también agradezco profundamente a todxs lxs que han muerto sin ver la cura real de este virus.*

**Camilo Tapia Flores**

## **Agradecimientos**

*A Nicolas, mi esposo, el padre de mi hija, mi compañero en este y en todos los caminos. Mi bastón, mi familia, mi amor.*

*A Fidel, a Fresia, a Sonia y a Eduardo.*

*A Camilo, mi querido amigo, mi compañero de Universidad y de tesis.*

*A los amigos que conforman la familia que yo elegí, parte fundamental para celebrar mis victorias y apoyarme en las derrotas.*

*A Olivia, mi hija, que es lo más hermoso y sagrado que tengo en este mundo.*

*A mí.*

**Patricia Andrea Lara Ramírez**

# ÍNDICE

<b>Capítulo I</b>	9
<b>1. Breve historia del VIH y del activismo positivo en Chile</b>	9
1.1 El virus del VIH llega para quedarse	9
1.2 La imperante necesidad de organizarse	14
1.3 EL VIH se hace real	15
1.4 Las organizaciones emergen	18
1.5 La ley del SIDA	19
1.6 Los primeros derechos ganados y el fin de la organización	21
1.7 La corrupción presente en el Fondo Global	22
1.8 La lucha continúa en la actualidad	25
1.9 La necesidad de actualizar la lucha positiva	28
<b>Capítulo II</b>	29
<b>2.1 El activismo seropositivo</b>	29
2.1.1 El Arte como herramienta en el activismo	29
2.1.2 Las cabezas deambulantes	29
2.1.3 El seropositivo en el centro de la obra	34
2.1.4 El colectivo “Mar y Cueca” y La visibilización de los olvidadx	41
2.1.5 Activistas históricos v/s nuevos activistas	43
2.1.6 Activismo artístico en la periferia	44
2.1.7 El amor serodiscordante	46
2.1.8 El VIH como objeto	50
2.1.9 “Chile tiene SIDA” sin VIH	54

<b>2.2 VIH y Política</b>	58
2.2.1 El nuevo “Chile Positivo”	58
2.2.2 Prevención Combinada	60
2.2.3 Redes políticas y VIH	61
2.2.3 La irrupción del PrEP en la opinión pública	64
<b>2.3 VIH y Género</b>	71
2.3.1 La mujer en el centro	71
2.3.2 La lucha por la implementación del Condón Vaginal	75
2.3.3 Poniendo a las Transexuales en las cifras de VIH	78
2.3.4 No basta con la Ley de Identidad de Género	85
2.3.5 Salud Integral para las Trans	87
2.3.6 En la búsqueda del cupo laboral más allá del trabajo sexual	89
2.3.7 El mito del Comercio Sexual y VIH	91
2.3.8 Covid-19 el otro virus que relegó al VIH	93
<b>2.4. El activismo en la era digital</b>	97
2.4.1 El sexo y el VIH habita en los jóvenes	97
2.4.2 CEVVIH, los jóvenes seropositivxs tienen algo que decir	99
2.4.3 La prevención en redes sociales	102
2.4.4 En la búsqueda de la Educación Sexual Integral	106
<b>2.5 VIH y Activismo Histórico</b>	108
2.5.1 Los seropositivos unidos	108
2.5.2 Chile sin terapia	110
2.5.3 La posta del activismo; de Ángela a Génesis	114
2.5.4 La mirada comunitaria: acompañando desde adentro	115
2.5.5 La Agrupación por la vida.	116
2.5.6 El estigma de vivir con VIH	118
2.5.7 La política del VIH sin los seropositivos	120

<b>Capítulo III</b>	122
<b>3.1 Acuerdos y compromisos internacionales</b>	122
3.1.1 Objetivos de Desarrollo Sostenible al 2030	122
3.1.2 Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin al SIDA	128
3.1.3 Acción Acelerada de ONUSIDA para el 2020 en el camino de poner fin la epidemia de SIDA 2030: Tratamiento para todos	130
3.1.4 Plan de Acción para la prevención y el control de la infección por el VIH y las infecciones de transmisión sexual 2016 -2021 de OPS/OMS	132
3.1.5 Eliminación conjunta transmisión vertical del VIH y la Sífilis	134
3.1.6 Estrategias recomendadas a nivel mundial por ONUSIDA, OPS/OMS	136
3.1.7 Abordaje de las ITS	140
<b>4. El activismo seropositivo en los ojos de Víctor Hugo Robles: De la primera organización a nuestros días</b>	141
4.1.1 La respuesta comunitaria ante el VIH	142
4.1.2 El tiro de gracia llamado Fondo Global	146
4.1.3 El veredicto del Poder Judicial del VIH	148
4.1.4 El Diálogo del Estado y las organizaciones sociales	151
4.1.5 El higienismo marica	153
4.1.6 La ilusión 90-90-90	154
<b>5. Bibliografía</b>	160
<b>6. Anexo</b>	180
6.1.1 Marcelo Rivera Fuenzalida, artista visual	180
6.1.2 Lucas Núñez, artista visual seropositivx no binarix	184
6.1.3 Diego Arriagada y Gerardo Fuentes, Colectivo “Mar y Cueca”	193
6.1.4 Iancu Cordescu, Director Ejecutivo de Fundación “Chile Positivo”	214

6.1.5 Marcela Silva, Presidenta de “ICW Capítulo Chile”	239
6.1.6 Alejandra Soto, Presidenta “Corporación de Personas Trans Amanda Jofré”	255
6.1.7 Víctor Hugo Robles, Activista Seropositivo Histórico. Autor del libro “Sida en Chile, historias fragmentadas”	267
6.1.8 Carlos Faras, fundador de organización ChilePrEP	280
6.1.9 Angélica Cabezas, directora del documental “Esta es mi cara”	285
6.1.10 Héctor Kemble, matrón unidad de inmunología Hospital San José	291
6.1.11 Ángela Ayán, Fundación Vivo Positivo	295
6.1.12 Oscar Huenchunao, Agrupación por la Vida de Personas Viviendo con VIH, Familiares y Amigos	303
6.1.13 CEVVIH: Matías Marín, Francisco Peña, Guillermo Sagredo	318
<b>7. Proyecto de Tesis</b>	<b>325</b>

# Capítulo I

## 1. Breve historia del VIH y del activismo positivo en Chile

### 1.1 El virus del VIH llega para quedarse

El Virus de la inmunodeficiencia Humana, más conocido como VIH<sup>1</sup>, es un virus enigmático que desde sus orígenes según cifras de ONUSIDA 74,9 millones de personas lo han adquirido y el 42,7% de ellos ha muerto.

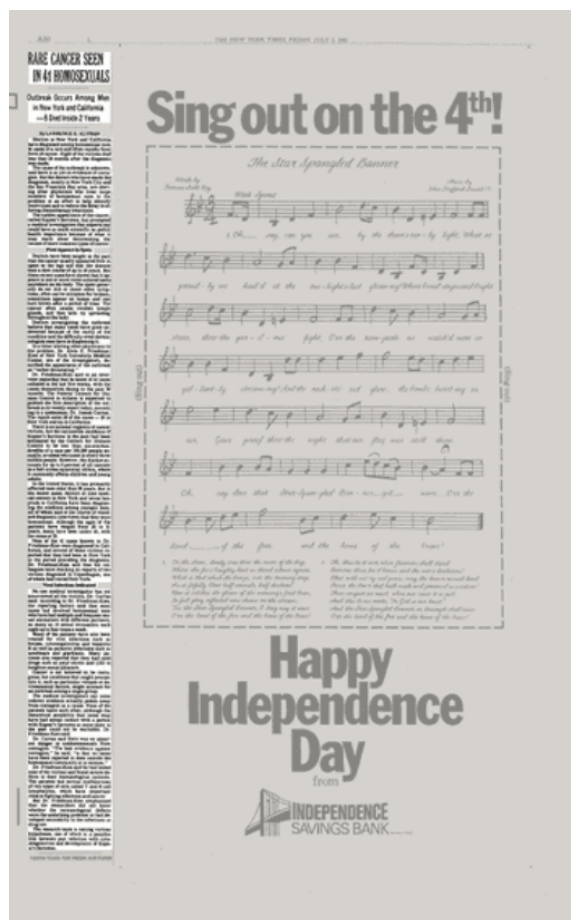
Si bien el origen aún es incierto, investigaciones recientes señalan que este virus podría haber estado presente desde décadas antes de los primeros casos clínicos diagnosticados de VIH o SIDA<sup>2</sup> en los albores de la década de 1980. Por ejemplo, el caso Robert Rayford, cambió la narrativa de esta epidemia. Un joven afroamericano de 16 años que habría muerto por una neumonía en el año 1968 presentó muchos de los síntomas asociados al SIDA. Otra investigación, señala que ya en el año 1959 en el Congo Belga hay indicios que el VIH existía. En una muestra de sangre tomada en tal año, se encontraron fragmentos de la cepa VIH-1, tipo de VIH que se ha transmitido en la mayor parte del mundo.

---

<sup>1</sup> Virus causante del SIDA, que es la fase más avanzada de la infección por el VIH. Es un retrovirus que tiene dos tipos: VIH-1 y VIH-2. Ambos tipos se transmiten por contacto directo con los líquidos corporales, tales como la sangre, el semen o los fluidos vaginales, infectados por el VIH o de una madre VIH-positiva al niño durante el embarazo, el parto o la lactancia materna (por medio de la leche materna) (fuente: InfoSida).

<sup>2</sup> Enfermedad del sistema inmunitario causada por la infección por el VIH. Este virus destruye los linfocitos (las células) T CD4 del sistema inmunitario y deja el cuerpo vulnerable a varias infecciones y clases de cáncer potencialmente mortales. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es la etapa más avanzada de la infección por el VIH. Para que se le emita un diagnóstico de SIDA, una persona con el VIH debe tener una afección característica del SIDA o un recuento de linfocitos CD4 inferior a 200/mm<sup>3</sup> (independientemente de que tenga una afección característica del SIDA). (fuente: InfoSida)

En los albores de la década de 1980, en Estados Unidos la prensa comenzó a hablar de un “cáncer raro” que irrumpe en ciudades como New York y San Francisco, reconocidos epicentros de la vida gay. El 3 de Julio de 1981, el *New York Times* tituló uno de sus reportajes “*Rare cancer seen in 41 homosexuals*” (Cáncer raro es visto en 41 homosexuales) evidenciando que esta nueva enfermedad se presentó en hombres homosexuales que poseen en muchos casos múltiples y frecuentes encuentros sexuales con diferentes parejas. Las señales en sus cuerpos los unía como un imaginario hilo rojo, presentando síntomas hoy asociados a la etapa SIDA, como Sarcoma de Kaposi, Herpes, Hepatitis B, además de infecciones parasitarias como la Amebiasis y la Giardiasis.



3

Todos estos pacientes visitaron o vivieron en New York, ciudad que se convirtió en el polo de expansión del virus del VIH. Sin embargo, recién 2 años

<sup>3</sup> The New York Times, edición 3 de Julio, 1981, Sección A, Página 20

después pudieron identificar cuál era la razón enlazaba a estos y otros miles de pacientes que adquirieron el virus.

En el año 1983 los científicos franceses del Instituto Pasteur de París, dirigido por Françoise Barré-Sinoussi y Luc Montagnier, publicaron en la revista científica “*Science*”<sup>4</sup> el artículo “*Aislamiento de un retrovirus linfotrópico T de un paciente con riesgo de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)*”<sup>5</sup> en el que anunciaron el descubrimiento del virus *lymphadenopathy-associated* (posteriormente conocido como VIH). Este hallazgo no solamente permitió conocer el agente que causa el SIDA, sino que además, sus propiedades biológicas y la forma de reproducción de este virus en el cuerpo humano. Recién en el año 2008 se les otorgó el Premio Nobel de Medicina a ambos científicos franceses.

Actualmente, a nivel mundial 37,9 millones de personas viven con VIH. Gracias a los avances de la ciencia y las diferentes combinaciones de antirretrovirales<sup>6</sup>, esta población ya no está confinada a morir, sino que pueden alcanzar una expectativa de vida promedio como cualquier otra persona que no viva con este virus. Casi el 65% del total de esa población tiene acceso y cuenta con un tratamiento antirretroviral, lo que ha logrado bajar las tasas de mortalidad a un 2% a nivel mundial, por lo que anualmente mueren cerca de 770.000 personas a causas relacionadas al SIDA según datos otorgados por ONUSIDA.

En el caso chileno, actualmente hay 71.000 personas viviendo con VIH, según revela el informe 2018 de ONUSIDA, de éstas, el 63,3% se encuentra en tratamiento antirretroviral, es decir, está consciente de su estado serológico y toma su terapia correspondiente. Si bien el virus no distingue sexo o edad, la tasa de prevalencia del virus en población masculina es del 0,9% en hombres entre 15 y 49 años, superando el 0,2% de prevalencia en mujeres. Por otro lado, las muertes

---

<sup>4</sup> [http://dicamentos antirretrovirales contra el](http://dicamentos.antirretrovirales.contra.el)

[Vls://science.sciencemag.org/content/220/4599/868/tab-article-info](https://www.sciencemag.org/content/220/4599/868/tab-article-info)

<sup>5</sup> En el idioma original de la publicación: “Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS)”

<sup>6</sup> Medicamento empleado para impedir la multiplicación de un retrovirus, como el VIH. Por lo general, el término se refiere a los meH.

relacionadas con SIDA no llegan a alcanzar 1 mil por año. Sin embargo, la tasa de prevalencia se dispara en la población de hombres que tiene sexo con hombres (HSH) llegando al 13,9% del total de su población.

Las actuales recomendaciones internacionales como las estrategias propuestas por ONUSIDA<sup>7</sup>, marcan una guía o referencia que los Estados deben seguir para combatir el VIH/SIDA en sus territorios. Estas, van en la senda de la prevención del virus en personas que no lo han adquirido, como también, se enfocan en la mejora de calidad de vida de las personas que ya adquirieron el virus. Por lo mismo, publicaciones elaboradas por esta misma institución, como “Acción acelerada para acabar con el sida 2016-2021<sup>8</sup>”, o recomendaciones como “Prevención combinada”<sup>9</sup>, “Cero discriminación”<sup>10</sup> o “Las comunidades marcan la diferencia”<sup>11</sup> son algunas de las guías que debieran seguir para alcanzar las metas y acuerdos internacionales firmados por el Estado Chileno.

Pero más allá de las cifras, el VIH es una realidad que viven 71.000 personas en Chile. En su gran mayoría son HSH, hombres bisexuales y gays. Sin embargo, este universo también es habitado por hombres y mujeres heterosexuales, niños, niñas y niños<sup>12</sup>, transexuales y una diversidad de identidades sexuales, que conforman sus propias realidades y necesidades específicas en torno a cómo enfrentar y vivir con el virus del VIH.

---

<sup>7</sup> Para mayor información explorar las publicaciones de ONUSIDA  
<https://www.unaids.org/es/resources/publications/all>

<sup>8</sup> [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS-strategy-2016-2021\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS-strategy-2016-2021_es.pdf)

<sup>9</sup> ONUSIDA define la prevención combinada de la infección por el VIH como el conjunto de programas comunitarios fundamentados en los derechos y la evidencia que promueve una combinación de intervenciones biomédicas, comportamentales y estructurales, diseñadas con el propósito de satisfacer las necesidades de prevención de la infección por el VIH de personas y comunidades específicas. Su meta es disminuir el número de nuevas infecciones mediante actividades que tienen un impacto sostenido de mayor magnitud.

<sup>10</sup> [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2020\\_ZeroDiscrimination\\_brochure\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020_ZeroDiscrimination_brochure_es.pdf)

<sup>11</sup> [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference_es.pdf)

<sup>12</sup> El lenguaje inclusivo se refiere a hablar tanto en masculino como femenino y también en género neutro, tomando en consideración a las personas Trans. Al existir personas trans no binarias, se debe también hablar dirigiéndose a éstas terminando las palabras con una e y cuando se escribe, con una x. En la presente investigación, al referirnos a personas no conformes con su sexo asignado al nacer se utilizará el lenguaje inclusivo para referirnos a ellxs.

Por lo mismo, dentro de todas estas formas de vivir el virus, algunos se han levantado y realizan un trabajo de activismo entre sus propios pares, aportando a la lucha contra el VIH y el SIDA.

En nuestro país, el Activismo Seropositivo<sup>13</sup> ha estado presente desde los últimos años de la Dictadura Militar de Pinochet. En la clandestinidad, muchos gays comenzaron a organizarse y educarse sobre este silencioso enemigo que ya había cobrado la vida de muchos miembros de su comunidad. Sin embargo, lo tuvieron que hacer entremedio de la ignorancia, la falta de comprensión e información oficial sobre el mismo virus, además de la inesperada muerte de jóvenes homosexuales a causa de enfermedades relacionadas con SIDA.

Desde la primera organización de homosexuales hasta nuestros días, el trabajo realizado por el activismo seropositivo ha logrado asegurar la calidad de vida de muchos otros infectados por VIH que se fueron sumando a las cifras de nuevos contagios en Chile. Actualmente existe una Ley del SIDA que los protege de vulneraciones y discriminaciones arbitrarias por el simple hecho de vivir con VIH, además, está asegurado el acceso universal y gratuito de antirretrovirales por ley para todo quien lo requiera.

Si bien en Chile las personas seropositivas no deberían morir por la falta de acceso a las terapias antirretrovirales<sup>14</sup>, o no deberían ser discriminadas ya que hay una ley que los ampara<sup>15</sup>, vivir con VIH en vivir una realidad serodiscordante<sup>16</sup> que

---

<sup>13</sup> Activismo Seropositivo, lo hemos definido como las acciones de activismo que se realizan por la lucha contra el virus del VIH y el SIDA, como también, la lucha por la mejora de la calidad de vida de las personas que viven con VIH.

<sup>14</sup> Existen varios tipos diferentes de medicamentos contra el VIH y Sida. Algunos funcionan bloqueando o cambiando las enzimas que el VIH necesita para hacer copias de sí mismo. Esto evita que el VIH se copie, lo que reduce la cantidad de VIH en el cuerpo. Varios medicamentos hacen esto: Inhibidores de la transcriptasa inversa análogo de los nucleósidos (ITIN): Bloquean la enzima transcriptasa inversa. Inhibidores de la transcriptasa inversa no análogo de los nucleósidos (ITINN): Se unen y luego cambian la enzima transcriptasa inversa. Inhibidores de la integrasa: Bloquean la enzima integrasa. Inhibidores de la proteasa: Bloquean la enzima proteasa. (Fuente: Medline Plus)

<sup>15</sup> Ley 19.779 Esta ley, sanciona actos de discriminación hacia personas seropositivas en casos como empleabilidad, educación y atención en centros de salud.

<sup>16</sup> Término que se utiliza para hablar de la condición de una pareja en la que cada miembro tiene un estado serológico diferente, especialmente en lo referido a la posesión de anticuerpos contra el VIH.

va más allá de la esfera biomédica. La situación epidemiológica de Chile es preocupante.

En nuestro país, según la información encontrada en los informes epidemiológicos de ONUSIDA, en comparación a 10 años atrás, en vez de disminuir los nuevos contagios han aumentado en un 34%, liderando el número de nuevas transmisiones a nivel continental, llegando a 5.000 nuevas infecciones en promedio por año. Además, las nuevas infecciones se concentran en la misma población durante décadas: HSH, y todavía no existen campañas gubernamentales enfocadas en este grupo específico.

La lucha por la prevención del virus se entrecruza con las nuevas experiencias y deseos que aparecen en las personas cuando adquieren VIH. Se topan con la discriminación, el estigma social, como también, los deseos de llegar a una buena vejez. Algunas de ellas se convierten en luchas y motivaciones que llevan a que muchos seropositivos se levanten y realicen activismo, ya que no es suficiente el sólo vivir, sino que es necesario un buen vivir.

## **1.2 La imperante necesidad de organizarse**

Según Amelia Donoso y Víctor Hugo Robles, autores del libro “Sida en Chile, historias fragmentadas”, desde el año 1984 en que se conoció el primer caso diagnosticado de VIH/SIDA en nuestro país, se vivió un proceso de negación por parte de las autoridades de salud de la época, siendo que el virus ya se encontraba desde 1982 presente en países como Argentina y Brasil, sin embargo, la dictadura en que Chile estaba inmerso complicaba el escenario en que se comienza a desarrollar esta enfermedad.

En plena dictadura militar a comienzo de la década de los ochenta el escenario político y social comenzaba a tornarse más violento, la represión aumentaba al igual que algunos sectores de la población que buscaban cambios.

---

En nuestro caso lo utilizaremos para hablar desde la posición de serodiscordancia de la persona seropositiva con el mundo.

Estos comenzaban a fortalecerse y resistir al temor infundado por los militares en los primeros años de mandato. Esto, sumado a la crisis económica que estalló en 1982 debido a la recesión mundial de 1980, desencadenó en un descontento generalizado y los ciudadanos comenzaron a salir a las calles, dando como resultado que en 1983 y 1986 se originaron las dos más grandes movilizaciones sociales en oposición al régimen dictatorial, con altas repercusiones para quienes no eran partidarios del General Pinochet.

Como consecuencia a esta crisis social, muchas personas comenzaron a articularse formando organizaciones comunitarias, pero la mayoría de estas se enfocaron en gestionar la visibilización de las violaciones a los Derechos Humanos, además de intentar proteger y ayudar a las víctimas del régimen militar, como también de recuperar la participación política de la sociedad. El virus del VIH en este contexto de catástrofe humanitaria no era prioritario, pero aún así, surgieron algunas organizaciones sociales como el pequeño departamento de calle Elisa Cole, en donde comenzaron con el trabajo de difusión e información acerca del VIH de forma clandestina y sin fines de lucro. Claro está que el contexto lo hacía imperante, reunirse para tratar de entender una enfermedad desconocida en Chile, que además, como se dijo anteriormente, llegó en un momento político complejo, ya que Chile a mediados de los años ochenta llevaba cerca de 10 años bajo el régimen dictatorial de Pinochet, lo que complicaba aún más el acceso a la información, ya que se existía un sesgo o censura a la información que se entregaba a la opinión pública y ciudadanía.

### **1.3 EL VIH se hace real**

El 28 de septiembre de 1983 se firma el primer decreto en materia de enfermedades de transmisión sexual. En este se consignan que se entiende por ETS, sin embargo, todavía no hay atisbos del virus del VIH, aunque ya en el año 1981 se había conocido el primer caso a nivel mundial.

El Decreto Supremo N° 362 que en su artículo N° 2 explicita que *“son enfermedades de transmisión sexual para los efectos del siguiente reglamento, la*

*sífilis, la gonorrea, el linfogranuloma venéreo, el chancro blando y la uretritis no gonocócica*". Recién un año después se modifica el decreto antes mencionado con la creación del Decreto N° 294, que aprueba el reglamento sobre Enfermedades de Transmisión Sexual y que incluye el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) como enfermedad en el sistema de salud pública, estableciendo disposiciones generales en torno al tema mediante la política pública del Ministerio de Salud. Es en este momento en que las políticas públicas incluyen por primera vez al VIH/SIDA dentro de su jurisprudencia.

A pesar de este gran avance para la época, en el Título N°II del Decreto 362, en su artículo N°4 expresa la responsabilidad del control de la incidencia de las enfermedades de transmisión sexual al Ministerio de Salud y en el artículo N°6 indica que: *“todos los antecedentes y documentos relacionados con la denuncia e investigación de las enfermedades de transmisión sexual, serán estrictamente confidenciales y sólo serán dados a conocer a requerimiento de la autoridad judicial”*, dejando en manos de la justicia a las personas notificadas de alguna enfermedad de transmisión sexual. Además, en su artículo N°22 del Título IV que habla respecto de la *“educación sexual”*, posiciona la homosexualidad como una patología social de la sexualidad, dejándolo al nivel de la prostitución, la violación, el estupro e incesto, asentando la incertidumbre en cuanto a la libertad de las personas homosexuales de nuestro país.

Un año posterior a estos cambios legislativos, en 1984 se dio a conocer el primer caso de muerte por enfermedades a consecuencia del SIDA. Edmundo Rodríguez Ramírez falleció en medio de una sociedad absolutamente desinformada y sumida en el prejuicio.



17



18

En esta parte inicial de la historia del VIH en Chile, la información era difundida en los distintos medios de comunicación oficiales como un caso aislado y vincula la transmisión del virus sólo con personas pertenecientes a la comunidad gay casi como único requisito, por lo tanto, quienes no se identificaban con estas características, se sentían fuera de peligro. Así lo relata Víctor Hugo Robles en una columna de opinión del diario digital The Clinic. Este fue el titular del diario La Tercera el día jueves 23 de agosto de 1984: *“En la madrugada de ayer falleció el primer paciente chileno afectado por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), que permanecía internado en el Hospital Clínico de la Universidad Católica. En forma extraoficial se informó que el enfermo, un sodomita de 38 años de edad, había sido dado de alta provisoriamente en los últimos días y que un agravamiento en su estado obligó a sus familiares a re internarlo en el centro hospitalario”*

En la época el VIH y el SIDA fue denominada como la *“Peste Rosa”* debido a que las primeras transmisiones detectadas en el continente americano, especialmente en Estados Unidos, fueron en una población masculina: HSH, hombres bisexuales y gays. En Chile la historia tampoco fue distinta. El VIH era algo nuevo, por lo que no existía en el imaginario colectivo o el conocimiento para evitar

<sup>17</sup>Portada de La Tercera, 23 de agosto de 1984.

<sup>18</sup> Diario La Tercera, Falleció primer chileno que padecía el temible “cáncer gay”, 23 de agosto de 1984. p. 4

la transmisión del virus con el uso de preservativos o métodos de prevención de Enfermedades de Transmisión Sexual. Víctor Hugo Robles señala al respecto: *“La desinformación general y una vida sexual activa entre homosexuales jóvenes sin prevención provocaron un aumento en el número de personas VIH positivas en Chile”*.

#### **1.4 Las organizaciones emergen**

En 1987, en los últimos años de la Dictadura Militar, y a tres años de la muerte del primer paciente chileno a causas del SIDA, agentes de la sociedad civil dieron comienzo a unas charlas informativas acerca de esta nueva enfermedad, en un principio organizadas de manera clandestina dentro de un pequeño departamento de la calle *Elisa Cole* en Santiago Centro, las que poco a poco ya no dieron abasto debido al progresivo número de asistentes.

Jorge Pavetti, Gustavo Hermosilla, Jorge Guzmán y Luis Gauthier, son algunas de las personas que conformaron por primera vez una entidad que nacía desde personas homosexuales y seropositivas. Estas reuniones dirigidas en primera instancia para personas de la comunidad gay, no se quedaron sólo en el necesario rol informativo, sino que como señala Víctor Hugo Robles, *“Paralelamente, se iniciaron las primeras actividades de apoyo a las personas viviendo con VIH y se reflexionó sobre los derechos de los homosexuales en los tiempos del SIDA”*.

Posteriormente, lejos del centro de Santiago, en la periférica comuna de EL Bosque y de la mano de las acciones comunitarias que realizó la Iglesia Luterana en Chile (IELCH) emerge la Fundación “Educación Popular en Salud” EPES. Esta agrupación a cargo de la enfermera estadounidense Karen Anderson, logró posicionar en la problemática del VIH a las mujeres, quienes fueron marginadas debido a que históricamente la enfermedad, hasta ese momento, fue abordada exclusivamente desde y hacia las personas homosexuales.

En 1990 Chile no solamente retornaba a la democracia, sino que también, la opinión frente al VIH fue cambiando de manera positiva desde la esfera cultural, social y gubernamental. Según Mario Becerra, en el libro “Sida en Chile, historias fragmentadas” *“Había un movimiento muy fuerte, un movimiento que estaba emergiendo con mucha fuerza, que justamente surge a propósito de las organizaciones sociales que trabajaban en el país. De hecho, se comenzaba a hablar en la prensa del tema del SIDA de otra forma”* y junto con eso, el gobierno entrante comenzó a mostrar más disposición con respecto de la problemática, llegando incluso a crear la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA), agrupación que entre sus integrantes se encontraba la ex Presidenta de la República Michelle Bachelet Jeria, que en ese momento era una joven doctora que cumplía funciones dentro del Ministerio de Salud.

## **1.5 La ley del SIDA**

Al comenzar la década del 2000, tras los esfuerzos mancomunados realizados por la sociedad civil, activistas y algunos actores de la política y el parlamento, lograron que se aprobara de manera unánime la Ley 19.779 o también llamada Ley del Sida. El 14 de diciembre del 2001 fue publicada oficialmente en el diario oficial como Ley de la República. Esta es una de las primeras luchas ganadas ya que por primera vez las personas que viven con VIH obtienen un marco legal en un contexto en que todavía se morían esperando una cura. Para la ex diputada e impulsora de este proyecto de ley, Fanny Pollarolo, citada en la investigación “Sida en Chile” pone en evidencia los niveles sociales que conlleva vivir con este virus y la deuda que el Estado mantenía con la primera comunidad seropositiva de nuestro país: *“Es así que entendimos que estos fenómenos culturales y sociales de discriminación, marginalización y desprotección, no sólo negaban los compromisos que nuestro país había suscrito frente a la comunidad mundial, sino que además frustraba o dificultan los esfuerzos públicos y privado de prevención siendo la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas que viven con el virus una exigencia ética frente a un compromiso asumido por el conjunto de la humanidad, así como una necesidad de salud pública.”*

Si bien la Ley del Sida es uno de los pasos fundamentales para la comunidad positiva, aún no existía un plan de entrega universal de medicamentos antirretrovirales, ni tampoco medicamentos paliativos para los síntomas derivados de enfermedades oportunistas a causa del SIDA como Sarcoma de Kaposi, meningitis, neumonía, Linfoma no Hodgkin, entre otros.

Sin embargo, desde 1996 ya se probaban por la FDA<sup>19</sup> (US Food & Drug Administration) la terapia de antirretrovirales de alta eficacia (TARGA). Desde la década de 1990 hasta comienzos de la década del 200, en nuestro país sólo existía la distribución del medicamento AZT (Zidovudina, Azidotimidina) el primer antirretroviral aprobado por la FDA, que solamente se entregaba a algunos pacientes y en determinados centros de salud.

La Fundación Arriarán fue uno de los pioneros en atender a pacientes con VIH y SIDA, incluso respondiendo a esta crisis antes que el mismo sistema de salud chileno. Como señalan los infectólogos Gonzalo Wilson y Marcelo Wolff: *“En 1991 se creó la Fundación Arriarán (FA), organización no gubernamental, dedicada a la atención integral, multiprofesional, de pacientes infectados por VIH, beneficiarios principalmente del Servicio de Salud Metropolitano Central y ubicada al interior del Hospital San Borja Arriarán. Desde esa fecha y hasta el 30 de agosto de 2009, se habían controlado en FA 3.728 pacientes”*.

Respecto a la evolución de las terapias antirretrovirales y su distribución en Chile agregan que: *“En un contexto internacional, la introducción de antirretrovirales fue progresiva, siendo zidovudina (AZT) el primer fármaco efectivo a mediados de los ochenta, en forma de monoterapia, con resultados parciales y temporales sólo para algunos; interesantemente, luego del desarrollo de más de 20 fármacos antirretrovirales diferentes, AZT aún juega un rol importante en la terapia. En Chile se inició monoterapia con este medicamento hacia 1993, luego se pasó a terapia bi-asociada en el sistema público con cobertura parcial. La nueva terapia,*

---

<sup>19</sup> La FDA tiene como función proteger la salud pública mediante la regulación de los medicamentos de uso humano y veterinario, vacunas y otros productos biológicos, dispositivos médicos, el abastecimiento de alimentos en nuestro país, los cosméticos, los suplementos dietéticos y los productos que emiten radiaciones. (Fuente: [www.fda.gov](http://www.fda.gov))

*tri-asociada, comenzó a usarse en Chile alrededor de 1998, en una proporción minoritaria de los pacientes del sistema público. El programa de acceso expandido a TAR<sub>3</sub> sólo alcanzó cobertura de 100% en quienes la necesitaban, desde el año 2003. La reforma sanitaria de accesos a atenciones de salud legalmente garantizados incluyó a la infección por VIH y desde 2005 la garantía se hizo obligatoria para los prestadores privados de salud”<sup>1-3</sup>.*

La entrega de terapias universales para todos los pacientes que viven con VIH es otro logro alcanzado por esta comunidad. El miedo a la muerte se esfuma y la esperanza de vida ya no era más una esperanza, ahora es una realidad y asegurada de forma gratuita por el Estado.

## **1.6 Los primeros derechos ganados y el fin de la organización**

Ya en la primera mitad de la década del 2000, las diversas agrupaciones y fundaciones de personas que viven con VIH, no tan sólo alcanzaron logros fundamentales para la calidad de vida de estos mismos, sino que también, emplazaron a los que poderes del Estado a través de acciones judiciales, acciones públicas de impacto, lobby junto a diputados y senadores de la época. Lograron acuerdos y leyes históricas que aseguraría el bienestar de miles de otras personas que vivirán con este virus en un futuro. Ejemplo de lo anterior es la Ley 19.779, o también llamada “Ley del Sida” que asegura bajo un mandato supremo, la no discriminación de ningún tipo a las personas que viven con VIH a causa de este virus, y que también ordena al Estado a asumir la responsabilidad de prevenir y crear políticas públicas que disminuyan los niveles de transmisión del VIH en Chile.

Además, desde el año 2001, se implementa el programa de entrega universal y de terapias antirretrovirales por parte del Estado de Chile. Desde el año 2005 se alcanzó el 100% de cobertura a pacientes diagnosticados (en Fonasa e Isapres). Actualmente, según cifras de ONUSIDA en Chile alrededor de 45.000 personas poseen acceso a terapias antirretrovirales tanto en el sistema público como privado de salud, significando un 63% del total de personas diagnosticadas con el virus del VIH.

Con el acceso a terapias antirretrovirales aseguradas por ley, las personas que viven con VIH<sup>20</sup> ya no están condenadas a morir por enfermedades oportunistas como fue el caso de millones de personas. Poco a poco las fundaciones y agrupaciones de personas que viven con VIH comenzaron su camino a la desaparición ya que alcanzaron dos de sus importantes luchas.

Por ejemplo, a nivel nacional en las décadas de 1990 y 2000 existían más de 20 agrupaciones y fundaciones como “Vivo Positivo”, “Grupo de amigos de los jueves”, “AxionHumana”, entre otros, que trabajaron la prevención del virus y los acompañamientos de personas seropositivas<sup>21</sup>. La mayoría de ellas agrupadas en la desaparecida mesa social “Vivo Positivo”<sup>22</sup>. Hoy en día muchas de ellas no perseveraron. Algunas sufrieron transformaciones y siguieron su trabajo con nuevos directrices y enfoques como es el caso de la mayoría de las fundaciones que trabajan por los derechos civiles de las personas LGBTI+ como MOVILH, MUMS y ACCIÓN GAY. Las dos últimas fundaciones siguen realizando un trabajo de prevención enfocadas en poblaciones con conductas de riesgo como HSH<sup>23</sup>, sin embargo, MOVILH no realiza campañas enfocadas en VIH desde el año 2005<sup>24</sup>.

## 1.7 La corrupción presente en el Fondo Global

En el año 2000, en el marco de la Conferencia de Okinawa<sup>25</sup>, los 8 países más ricos del mundo se comprometieron a la creación de un Fondo Mundial que

---

<sup>20</sup> Es preferible usar términos como personas que viven con el VIH, puesto que a través de este se refleja que una persona que ha contraído la infección puede continuar viviendo bien y tener una vida productiva durante muchos años. Científicamente la definición correcta sería : “Infección asintomática por el VIH” sin embargo usaremos “vivir con VIH” ya que es de uso universal.

<sup>21</sup> De reacción positiva al suero. Nombre que se da a la persona cuyos análisis de detección en sangre, determinan que contiene anticuerpos a algún antígeno. En el caso del SIDA significa que se han encontrado anticuerpos específicos al VIH y por tanto se establece que es portador del virus de la inmunodeficiencia humana. (Fuente: [www.todosida.org](http://www.todosida.org))

<sup>22</sup> Coordinadora de agrupaciones y fundaciones conformadas exclusivamente por personas seropositivas que trabajaron en la lucha contra el VIH y el SIDA.

<sup>23</sup> <http://www.mums.cl/centro-de-salud-amigable-mums/>  
<http://www.acciongay.cl/consejeria-de-pares-y-examen-vih/>

<sup>24</sup> <https://www.movilh.cl/campanas/>

<sup>25</sup> El Fondo mundial para la lucha contra el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria (GFATM, en inglés *The Global Fund*) nació por iniciativa del Secretario General de Naciones Unidas tras recoger las inquietudes suscitadas durante la reunión del G-8 celebrada en Okinawa en el 2000, que se trasladaron a la sesión especial de la Asamblea General de Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, celebrada en junio de 2001 y que acordó crear este Fondo. (Fuente: <http://www.exteriores.gob.es>)

fuera en ayuda de naciones que no pudieran enfrentar esta crisis sanitaria. Sin embargo, como señala Víctor Hugo Robles, *“En ese contexto, considerando el nivel de los indicadores macroeconómicos positivos que presentaba Chile, hacía que las posibilidades de adjudicarse el proyecto no fueran las mejores”*. A pesar de lo anterior, la propuesta de Chile fue aprobada y Chile entró al Fondo Global.

El proyecto chileno; *“Aceleración y Profundización de la respuesta nacional intersectorial, participativa y descentralizada a la epidemia VIH/SIDA en Chile”*<sup>26</sup>, fue bien evaluado, especialmente como señala la extinta revista VIVOPOSITIVO en su edición dedicada a este Fondo: *“considerando las principales fortalezas que en ese minuto tenía el país: sociedad civil organizada y altamente participativa y trabajo colaborativo que se venía desarrollando entre las instituciones públicas y privadas organizadas en el Comité País y que representaron el proyecto”*.

El Fondo Mundial debía ser implementado en III etapas. La fase inicial comenzó el 2003 y tuvo como resultados la realización de 49 subproyectos de la sociedad civil, campañas de prevención regionales, con participación de las organizaciones tanto en elaboración como implementación, se capacitó a los equipos de atención primaria de salud y se mejoró la atención en los entonces CETS, Centros de Enfermedades de Transmisión Sexual.

Además, según Paolo Berenden citado en la investigación de Víctor Hugo Robles, las metas metodológicas propuestas por organizaciones de la sociedad civil se alcanzaron en un 90%, mientras que CONASIDA sólo alcanzó el 60% de sus metas propuestas. Por otra parte, hasta el año 2006, este fondo cubría entre el 10 y el 15% de las terapias antirretrovirales, lo que impulsó el programa de entrega universal de medicamentos. También se realizaron 4 campañas de comunicación masiva sobre prevención ejecutadas a nivel nacional.

---

<sup>26</sup> Este fondo fue presentado por el Comité País, compuesto por: CONASIDA, ASOSIDA, Vivo Positivo, la Universidad de Chile y ONUSIDA, cuyo proyecto fue aceptado con la adjudicación de US\$ 39 millones, para el período 2003-2008

Posteriormente, los problemas empezaron a emerger. No se logró ejecutar la segunda etapa, ya que algunas irregularidades se hicieron visibles. Rendiciones sin cumplir, auditorías internas, fueron los antecedentes que desencadenaron una investigación por parte del fiscal Felipe Sepúlveda.

Como bien señala La Tercera en su edición del 25 mayo del 2008, Una de las cláusulas impuestas por las Naciones Unidas para que el Fondo fuera otorgado es que la administración fuera llevada a cabo por una entidad externa. La licitación fue ganada por un consorcio formado por 2 instituciones: Fundación Ideas, encargado de la parte programática, y el Consejo de las Américas, quienes manejaban el funcionamiento financiero. Para que el proyecto fuera operativo se les entregó el 9% del total, es decir US\$3,8 millones.

En octubre del 2007, un correo electrónico anónimo fue enviado al Fondo Global en que se denunciaba en que en Chile “existían irregularidades en el manejo” de tales recursos. El primer resultado se tradujo en una auditoría interna, que ya en su informe preliminar arrojó irregularidades en que presuntos delitos se hacen evidentes: estafa, apropiación indebida, evasión tributaria, sabotaje informático. Finalmente, el monto cuestionado fue calculado de \$150 millones de pesos. El estado a través del Consejo de Defensa del Estado presentó una querrela y el octavo tribunal penal de Ñuñoa intervino y 3 de sus directivos fueron procesados: Jorge Osorio, Santiago Araya y Cristián Moscoso. Todos llegaron a millonarios acuerdos con el querellante, o sea el mismo Estado. Ninguno de ellos tuvo que pagar su condena en la cárcel. Además, durante el proceso miembros de las oficinas centrales de ONU se hicieron presentes en Chile para investigar la malversación de estos fondos.

Finalmente, la tercera etapa del proyecto no pudo llevarse a cabo y el Estado Chileno tuvo que aportar parte del financiamiento para lograr alcanzar las metas propuestas en este programa. Este hecho catapultó el financiamiento que podría haber llegado a muchas organizaciones de la sociedad civil. Si este programa seguía podrían haber sido capaces de financiar su trabajo con sueldos y pago por

arriendo de espacios, fondos fundamentales para la supervivencia de cualquier ONG.

En medio de este juicio muchos resultados de investigaciones llevadas a cabo por el MINSAL con financiamiento del Fondo Global no fueron revelados. Por lo mismo el 28 de agosto del 2008, organizaciones de la sociedad civil presentaron acciones legales para conocer el resultado de estos. Estudios como "poblaciones vulnerables emergentes", "pueblos originarios, mujeres y jóvenes", "población migrante, rural y trabajadores"; dos estudios en el Proyecto Mercadeo Social del Condón; y un estudio sobre VIH-SIDA adjudicado a una Corporación en los Centros del SENAME. Coincidentemente esta exigencia ocurre en medio de la salida de la Ministra de Salud de la época, María Soledad Barría, por el polémico caso de 25 personas que no fueron notificados de que sus exámenes de VIH arrojaron positivo. La mayoría de ellos se tomaron la muestra en el Hospital del Salvador. Todo terminó con una Ministra fuera y la muerte de algunos de ellos sin siquiera saber que vivían con VIH.

## **1.8 La lucha continúa en la actualidad**

Si bien la mayoría de las agrupaciones que nacieron a fines de la década de 1980 no continúan hoy en día, nuevas fundaciones y agrupaciones emergieron en buscando alcanzar victorias en otras luchas que fueron emergiendo, tal y como avanza el virus en la historia y en cuerpos de millones de personas alrededor del mundo.

Entre las fundaciones que continuaron con la labor de luchar contra el VIH encontramos a Fundación Savia que desde el año 2001 realiza trabajo en investigación y bienestar integral de las personas que viven con VIH.

Desde el lado de la prevención en una población crítica con altos niveles de transmisión como es la población de hombres gays, bisexuales y Hombres que tienen sexo con hombres (HSH) trabaja "ACCIÓN GAY" (ex Corporación Chilena del

SIDA) enfocado en la población masculina, en la cual se presenta el 80% (4000 casos) de las notificaciones realizadas por el ISP en el año 2019.

En esta misma senda encontramos el trabajo que realiza Fundación Chile Positivo. Desde el año 2016, esta agrupación conformada tanto por personas VIH Positivas, como serodiscordantes<sup>27</sup>, ha tenido una importante presencia en espacios de discusión política en torno al VIH, como por ejemplo ser invitados como una referencia en la comisión investigadora sobre la epidemia del VIH en la Cámara de Diputados y representación en diversos congresos internacionales en que destaca su visita a las oficina de la ONU en Ginebra. Por lo mismo una de sus líneas es la incidencia de las personas que viven con VIH en la participación activa en la elaboración de políticas públicas.

Desde el apoyo a una población más vulnerable como por ejemplo migrantes y/o personas que queden excluidos del sistema de salud (sanciones a las personas que desertan del programa público) sigue el trabajo político levantado por la difunta diputada humanista Laura Rodríguez. Fundación Diversa continúa apoyando con su banco de medicamentos que realiza su labor desde antes que existiera la ley del SIDA. Además su trabajo apunta a la no discriminación en todas sus formas buscando eliminar la serofobia<sup>28</sup>.

Desde un plano internacional, también existen organizaciones que realizan un impacto en la prevención del virus del VIH como también, otras enfermedades de transmisión sexual. Este es el caso de AIDS HEALTH FOUNDATION (AHF), quienes a través de ferias de prevención y contenido multimedia para redes sociales, han logrado realizar campañas con alto impacto en jóvenes y adolescentes.

Por otro lado, algunas agrupaciones realizan un trabajo de contención y acompañamiento a través de un trabajo territorial en algunos centros de atención

---

<sup>27</sup> se refiere a la diferencia de una persona que no vive con el virus del VIH. Es lo opuesto a seropositivo.

<sup>28</sup> Se considera discriminación serofóbica cualquier medida que acarree una distinción arbitraria entre las personas por razón de su estado de salud o su estado serológico respecto al VIH, confirmado o sospechado y resultado de una acción o una omisión

para personas que viven con VIH. Ejemplo de lo anterior, son las agrupaciones conformadas por los mismos pacientes. En la comuna de Independencia, en el Hospital San José encontramos “Vida Óptima”. En la comuna de Puente Alto, en el Hospital Sótero del Río se lleva a cabo una vez a la semana las reuniones de la “Agrupación por la vida”.

En una labor caritativa, al frente de las puertas de la Vega Central, desde 1994 la “Fundación Santa Clara” acoge a niños y niñas con VIH que han sido despreciados por sus familias o simplemente son parte vulnerable de un sistema que los discrimina.

Desde un enfoque centrado en la mujer, la “Comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/SIDA” ICW, han dedicado su labor a la prevención y acompañamiento exclusivo a mujeres que viven con VIH de todas las edades.

El caso de las fundaciones LGBTI+, no todas centran su trabajo en la prevención del VIH/SIDA, sino que su principal y primera labor es la lucha por los derechos civiles de la población LGBTI+ por lo que los derechos de las seropositivos pasan a un segundo plano. En esta situación está por ejemplo Fundación Iguales quienes en sus 6 campañas mediáticas de incidencia política no se esboza nada relacionado con derechos seropositivos. Por otro lado, el Movimiento de Integración y liberación homosexual MOVILH señala en su sitio web que en sus 29 años de existencia sólo ha realizado una campaña de prevención del VIH/SIDA en el año 2003, es decir hace más de 17 años.

Por otro lado, el Movimiento por la diversidad sexual MUMS, si bien realiza su labor por los derechos de la comunidad LGBTI+, también entiende que la lucha del VIH es tarea de las mismas comunidades que representa. Es por esto que esta fundación tiene el servicio gratuito y abierto del examen de testeo rápido, incorporando su “centro de saludo amigable” dentro de sus labores de activismo.

Sin embargo, con sola la excepción de las agrupaciones de personas viviendo con VIH de los hospitales ya mencionados, todas las demás fundaciones son conformadas por personas positivas y personas no poseen el virus. Es por este motivo que encontramos al Círculo de estudiantes viviendo con VIH (CEVVIH) fundación exclusiva para jóvenes entre 18 a 30 años y que vivan con VIH. Esta agrupación ha realizado un trabajo a través de nuevos formatos como por ejemplo las redes sociales, llevando el activismo a la web 2.0<sup>29</sup>. Con más de 12 mil seguidores en su perfil de Instagram han logrado ser una referencia en educación, prevención y acompañamiento en los jóvenes que viven con VIH.

## **1.9 La necesidad de actualizar la lucha positiva**

Según estimaciones de organizaciones como Chile Positivo, las políticas públicas y los planes de prevención en torno al VIH/SIDA que maneja el Gobierno de Sebastián Piñera, se encuentran con un retraso estimado en 10 años en comparación con Fast track cities como Ámsterdam, Londres o New York. La respuesta ha sido insuficiente por parte del Estado, por lo que las mismas organizaciones sociales y no gubernamentales han tenido que tomar acción e involucrarse activamente en la incidencia política y la prevención en terreno.

Además existe una serie de tratados internacionales referentes al VIH, como la “Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin al SIDA”, “Acción Acelerada de ONUSIDA para el 2020 en el camino de poner fin a la epidemia del SIDA 2030: Tratamiento para todos: Metas 90-90-90”, “Plan de Acción para la prevención y el control de la infección por el VIH y las infecciones de transmisión sexual 2016- 2021 de OPS/OMS” Todos ellos suscritos por Chile y que aún no se han alcanzado las metas propuestas.

Es en este contexto que las nuevas formas de hacer activismo comienzan a emerger. Más jóvenes diversos en identidades sexuales comienzan a tomar el VIH como una bandera de lucha, como también, sus cuerpos a disposición del activismo.

---

<sup>29</sup> Para mayor información: ( es necesario contar con una cuenta de usuario en Instagram para acceder al contenido) [www.instagram.com/cevvih/](http://www.instagram.com/cevvih/)

## **Capítulo II**

### **2.1 El activismo seropositivo**

#### **2.1.1 El Arte como herramienta en el activismo**

Dentro de las múltiples formas de realizar activismo algunxs seropositivos han extrapolado sus experiencias con este virus a través de las herramientas y posibilidades que distintas expresiones artísticas ofrecen. Para conocer un poco más el entrecruce del arte y el VIH expondremos la experiencia de artistas que dedican su trabajo a la visibilización de esta realidad a través de diversas disciplinas artísticas como la escultura, el arte visual, la performance y el cine, conoceremos de qué forma este virus ha guiado su trabajo artístico.

#### **2.1.2 Las cabezas deambulantes**

El trabajo artístico de Marcelo se entrecruza con sus conocimientos científicos. Titulado de Artes, dejó a medio camino su carrera de Química y Farmacia, ambos en la universidad de Chile, sin embargo, la pasión por la ciencia y el arte se entrecruzan en su obra.

Marcelo se dedica a la escultura con materiales pocos convencionales. Su trabajo se centra en la elaboración de cabezas humanas gigantes utilizando cajas de medicamentos, en este caso, cajas de antirretrovirales que toman la mayoría de las personas seropositivas.



30

Desde el año 2009 que lleva a cabo este proyecto. Primero comenzó con otras patologías, como esquizofrenia, depresión, cáncer, enfermedades que él considera son responsabilidad del Estado. Actualmente, su obra se encuentra centrada en la serie “Patología 18”<sup>31</sup> en la que visibiliza la problematización del VIH en la sociedad chilena.

Para Marcelo el arte es político y no cree en los objetos decorativos, por lo que su obra nace desde el querer enfrentar al ciudadano con el concepto de “Enfermedad”. El fármaco es fundamental en significado ya que posee un potente símbolo social. Respecto a los antirretrovirales señala que: *“Fue a propósito del aumento de la Tuberculosis en Chile, después descubrí las escandalosas cifras de Sífilis, Gonorrea, Hepatitis, Herpes, etc. en población cada vez más joven, y por supuesto VIH. Unos médicos y unas enfermeras me propusieron trabajar con ese tema, ITS”*. Además, agrega que: *“Era muy difícil, logísticamente. Necesito más de mil cajas de medicamentos para hacer una Obra”*.

Pero su acercamiento al VIH también ha sido por que le ha tocado de manera cercana: *“El Año 2017 vi que había muchas personas que conocía y quería que vivían con TARV, y me propuse realizar una obra solamente con medicamentos VIH”*.

---

<sup>30</sup> Obra “Patología 18” en el Museo de Arte Contemporáneo, MAC, Santiago de Chile

<sup>31</sup> La Patología 18 es el código GES- AUGE que le corresponde al VIH y SIDA dentro del Ministerio de Salud de Chile.

*Soy de una generación que el SIDA era real. Conocí muchas personas que murieron, era la época donde los medicamentos eran muy nocivos o no existían. Me impactó que gente joven aún en el año 2020 siguiera con SIDA y muriendo. Volví a formar lazos con el mundo médico y comenzó mi camino para recolectar más de mil Cajas de Medicamentos Antirretrovirales.*

De esta manera, Marcelo comenzó una campaña de recolección de caja de antirretrovirales en centros de Inmunologías alrededor de Santiago, formando lazos estrechos con la Fundación Arriarán<sup>32</sup>, centro médico que atiende a más de 4700 personas, y a su vez, con su director el doctor Marcelo Wolff<sup>33</sup>. *“Cuando comencé con los antirretrovirales no tuve problemas al plantearlo a los diversos Centros. Pero eran muy pocas más cajas que podía recolectar. En diez años recolecté unas 250 cajas de antirretrovirales. Un amigo que se atiende en la Fundación Arriarán me comentó que los pacientes botaban muchas cajas en papeleros. Pedí una reunión con el personal de Farmacia y luego una reunión con el Director. Rápidamente comencé una vertiginosa recolección de material. Y en unos cinco meses construí una Obra, la que actualmente está en exposición en el Museo de Arte Contemporáneo MAC, como parte de la colección CONTINGENCIA”.*

Poco a poco se fue dando cuenta que la recepción de su proyecto fue positiva tanto por parte de pacientes, administrativos y doctores; *“Tengo que destacar que al trabajar con un centro de salud que se dedica específicamente a atender a pacientes con VIH, y que es este el que más personas tiene en tratamiento, es una oportunidad inmejorable de aprendizaje y confección con los diversos sentimientos de las personas. Cada vez que iba a recolectar las cajas vacías que dejaban en el contenedor especial que dejamos, se acercaban y me*

---

<sup>32</sup> Centro de atención integral de pacientes con VIH-SIDA y de capacitación del personal de salud. Es una ONG, cuyo objetivo es la asistencia clínica multiprofesional de pacientes con VIH, así como la docencia, investigación y labores de extensión sobre la epidemia de VIH/SIDA. Fundada en 1991, tiene un convenio de cooperación mutua con la Servicio de salud Metropolitano Central para la atención de pacientes con enfermedad por VIH, y un convenio de cooperación en docencia de pre y post grado y de investigación médica con la facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

<sup>33</sup> Co coordinador Cohorte Chilena de SIDA, Director Fundación Arriarán Hospital San Borja Arriarán, Profesor Facultad de Medicina Universidad de Chile

*felicitaban. Muchas veces escuché historias desgarradoras, también otras de alivio. Pero siempre diciendo que son parte de la obra que realizo”.*



34

Estas esculturas son realizadas para estar en movimiento. Para Marcelo la obra es un artefacto incompleto que se termina en espacios en que se encuentran con el espectador; *“Hay que tener en cuenta que la obra es un artefacto, que se completa con las diferentes Intervenciones Urbanas, para las que están hechas las cabezas”*. El transitar se vuelve fundamental; *“Cuando paseo por el Transantiago con las esculturas, en el metro, o en las plazas y parques la obra se complementa con las preguntas y comentarios de las personas de la calle. Llevo años transitando las Cabezas con Cajas de Medicamentos. Pero nunca había sido tan impactante como viajar por la calle, por toda la ciudad llevando una enorme Cabeza de casi un metro y de diez kilos, que habla tan directamente del VIH SIDA en Chile”*.

Durante todo el 2019 la “cabeza de antirretrovirales” estuvo expuestas en diferentes espacios no relacionados con el arte, como por ejemplo Fundación Savia, Fundación Arriarán, entre otros espacios habitados por seropositivos, para emplazar a las mismas personas que toman este medicamento. Durante la revuelta

---

<sup>34</sup> Marcelo Rivera Fuenzalida en performance Patología 18.

social de octubre de 2019, esta obra fue expuesta en las protestas masivas congregadas en Plaza Italia. Actualmente su obra es parte de la exposición “CONTINGENCIA<sup>35</sup>” del Museo de Arte Contemporáneo (MAC) por expreso pedido de su director, Francisco Brugnoli; *“La escultura me fue pedida por el Director, porque no tenían ninguna obra y artista que estuviera tan involucrado con la Salud y ellos no tenían nada referente al VIH / SIDA en la colección MAC. Específicamente querían esa escultura. Así que está expuesta con grandes obras de grandes artistas chilenos que hablan de asuntos importantes que estremecen a la población”*.



---

<sup>35</sup> Las obras exhibidas en *Colección / Contingencia*, que datan desde 1935 hasta 2019 son testimonio de los momentos frecuentes más oscuros de la historia de Chile y Latinoamérica, siendo expresión del compromiso de artistas que la han confrontado en sus diversas etapas. Al mismo tiempo, la muestra hace presente la variedad de géneros o lenguajes de sus respuestas presentes en la Colección MAC. Acá, se presenta desde arte objetual hasta fotografías, pasando por escultura, pintura, grabados, entre otros.

<sup>36</sup> Marcelo Rivera Fuenzalida posando junto a su obra *Patología 18* en el Museo de Bellas Artes.

### 2.1.3 El seropositivo en el centro de la obra

Es domingo 1 de diciembre de 2019 en Santiago de Chile, a cuerdas de Plaza Italia, entre medio de las mayores manifestaciones en contra del Gobierno de Sebastián Piñera, un grupo de jóvenes que viven con VIH comienzan a organizar toda su intervención. Al igual que en muchos otros lugares del mundo, en ese día, se conmemora la lucha mundial contra el VIH/SIDA, por lo que el Círculo de estudiantes viviendo con VIH (CEVVIH) y Fundación Chile Positivo, preparaban su propia forma de protestar. Entre medios de cantos improvisados como *“Morir luchando, de Sida ni cagando”* y la elaboración de afiches hechos con los prospectos informativos que vienen en la cajas de antirretrovirales con frases como “El Sida no ha muerto”, “Soy más que VIH” se comenzaban a distribuir los preservativos que van a regalar en el avanzar de su marcha.

Entre medio de estos sonidos de protesta aparece Lucas Núñez, miembro de CEVVIH, junto a un bulto plástico que a ratos se ve más grande que él. De esa forma era difícil identificar que lo que traía era un condón de 14 metros de largo que al desplegarlo aparece la frase “El Estado no nos protege” haciendo una alusión a la protección que te otorga el preservativo y al desamparo de las personas que viven con VIH una vez ya notificadas por parte del Estado chileno. Lucas es una de las mentes creativas dentro del CEVVIH, él mismo propuso esta idea como una acción de impacto para que mucha gente viera de manera explícita cual según su creencia es un total desamparo por partes de las autoridades políticas. Para la elaboración de este, contó con los planos originales del Tajamar del Parque Balmaceda y fue diseñado junto a un arquitecto y una diseñadora de vestuario. Las medidas y el calce eran perfectos por lo que el condón debería quedar puesto de la misma manera como si fuera un preservativo en un pene.

Este sin duda, se transformaría en la gran intervención que realizarían. Según comenta Lucas, la idea original era desplegar este condón sobre la totalidad del tajamar que se encuentra en el Parque Balmaceda a pasos de Plaza Italia. Sin embargo, todas las personas que podrían escalar los 14 metros de altura terminaron desistiendo. Cabe recordar que dentro del contexto sociopolítico en el cual se ha

visto envuelto nuestro país desde octubre de 2019, hace que cualquier acción de protesta un poco más “osada” o “vistosa” tenga riesgos que conlleven incluso a penas de cárcel.

Por esta razón, el plan se cambia repentinamente y ahora el destino no sería este tajar, sino que el Palacio de la Moneda. De esta forma comienza un desfile por toda la Alameda, en el que participan más de 20 personas viviendo con VIH vociferando algunas de las demandas que poseen las personas seropositivas en Chile.



37

Lucas utiliza sus conocimientos a disposición del activismo. Es uno de los miembros de CEVVIH, organización conformada exclusivamente por jóvenes seropositivos. En esta agrupación es el encargado de diseñar la mayoría de las gráficas que son compartidas en sus redes sociales. Además, es artista visual por lo que parte de su obra ha girado en torno del VIH, ya que para él el arte es una herramienta; *“Debería empezar diciendo que pienso el arte como un medio, nunca como un resultado. Lo aclaro porque desde siempre me ha interesado lo que está “entre”. Es decir, entre las personas y las obras de arte. Las emociones no habitan los cuerpos, sino que en la sociabilidad de las personas”*.

---

<sup>37</sup> Lucas Nuñez junto a otrxs integrantes de CEVVIH, Santiago de Chile, 1.12.2020. Fotografía por Camilo Tapia Flores.

Lucas se centra en las relaciones y repercusiones sociales de dos afecciones: el cáncer y el VIH. Comenzó a desarrollar con el cáncer ya que la muerte de su padre a causa de esta enfermedad lo marcó enfocando su objeto en *“La herencia de un duelo aprendido, y la sociabilización del dolor en mi familia”*. Realizó una metáfora abordando la manera en cómo el cáncer prolifera irregular e imparablemente con el dolor, parte del proceso de pérdida que aparecen en los círculos familiares al enfrentar estas tragedias. *“Las personas consideradas enfermas, así como aquellas que expresan su dolor por medio de la pena, ponen de manifiesto una necesidad por significar un gasto y no ser rentables. Las personas tristes no son consideradas productivas y quienes poseen el lujo del duelo suelen encontrarse en posiciones socioeconómicas más privilegiadas en las condiciones actuales”*.



Desde que llegó el VIH a habitarlo, su creación artística se vio influenciado por este virus: *“Durante los primeros meses luego del diagnóstico, noté que la*

---

<sup>38</sup> Lucas Nuñez para la campaña “Self Love/Self Care” de AHF Chile. Febrero 2020. Para mayor información visitar <https://www.instagram.com/ahfchile/>

*confirmación de la presencia del virus en mi sangre imbuía mi cuerpo y mi afectividad en ficciones víricas. En este sentido, y gracias a la ayuda de Gastón J. Muñoz J., empecé a desarrollar proyectos que se instalan como fugas poético-mentales sobre las emociones del cuerpo seropositivo, su bienestar y su injerencia en las políticas de la visibilidad pública en el caso chileno”.*

De esta forma, buscaba tensionar la replicación y conquista que tiene este virus en el cuerpo de la persona, y como este plantea estrategias de resistencia y sanación. Ponía especial énfasis en la sanación ya que existen ideas hegemónicas sobre la vida seropositiva. Para lograrlo se centró en procesos fito-terapéuticos por medio del uso de plantas que sí valoraban las transformaciones en el cuerpo seropositivo; *“Es más bien apuntar a los patrones de cuidado que aparecen en la coexistencia con el virus. Esto primero lo planteé en + [Arte y cuerpo seropositivo en el Chile contemporáneo] en el Museo de Química y Farmacia, siempre considerando actividades de mediación y proponiendo nuevas lecturas y materialidades al abordaje del VIH en las artes visuales.”*

Posteriormente, de esta exposición junto a la colaboración de 2 artistxs - Matías Marambio y Anatole Schall- montaron en los jardines del Centro Cultural de España su nueva creación llamada “Maleza”.



<sup>39</sup> Exposición “Maleza” de Lucas Núñez. 11/06-28/09 de 2019. Fotografía de Lucas Núñez.

En entrevista con The Clinic<sup>40</sup>, Lucas comenta que significó esta exposición en su vida; *“El objetivo es utilizar la metáfora de la maleza como relato invisibilizado del VIH/sida en Chile, que germina para actualizar la experiencia de jóvenes que vivimos con VIH”* El relato de la exposición posee 3 directrices que la dirigen: a) reivindicar la historia disidente, b) conmemorar a personas fallecidas por enfermedades relacionadas al sida, y c) visibilizar a jóvenes que viven hoy como seropositivos. Para desarrollar la primera parte, Lucas realizó 4 talleres junto al historiador Matías Marambio donde invitaban a diferentes referentes de la comunidad LGBTAIQ+ en donde debatían sobre diferentes hitos de su propia historia.

El segundo objetivo de esta exposición se configura como una colaboración simbiótica con el Anatole Schall quién influenció en la creación de este imaginario botánico. La tercera parte de la exposición estuvo a cargo de sus compañeros de activismo. CEVIH, fueron los mediadores entre los diálogos enfocados en afectividad y sexualidad de cuerpos seropositivos.



41

En Palabras de Lucas; *“Se trata de un ejercicio donde se recompone un paisaje compuesto por cuerpos olvidados, para disipar el eco mortífero de una*

<sup>40</sup> <https://www.theclinic.cl/2019/06/06/lucas-nunez-las-artes-del-vih-sida/>

<sup>41</sup> Exposición “Maleza” de Lucas Núñez. 11/06-28/09 de 2019. Fotografía de Lucas Núñez.

*historia que nos ha relegado al margen al no adscribir a un proyecto de nación masculino e higienizado. Se genera así un nuevo conocimiento por medio de una experiencia sensible con las plantas, una invitación íntima a observar los estados del cuerpo y los afectos. Esta es la muestra más clara acerca de cómo el arte sirve como medio para poder generar tensiones en narrativas hegemónicas e instrumento pedagógico sin ser ilustrativo. Hice algunas clases en colegios con respecto a qué era el arte contemporáneo y, a su vez, iba hablando sobre mi relación con el VIH y de qué forma el arte me ha servido para poder imaginarme por encima de los discursos que priman. Es una oportunidad para volver a contar las cosas.*<sup>42</sup>

Por otro lado, además de su trabajo artístico, Lucas es un reconocido activista por los derechos tanto de las personas que viven con VIH. Su voluntariado en el CEVVIH comienza el año 2018 posterior a una ruptura amorosa y al inicio de su terapia antirretroviral; *“Las respuestas que nos entregamos funcionan a modo de reverberación; una caja de resonancias donde los dolores de cada unx hacen eco provocando sonidos disonantes entre amistad, empatía y dolor (tal vez “el apoyo” nunca se oyó como una melodía). Algo similar sucedió en la segunda reunión de acompañamiento convocada por el CEVVIH llevada a cabo a fines del 2018 (a diferencia de la primera vez, durante ese mismo año, éramos exclusivamente personas seropositivas). Asistí porque una de mis amigas –la Cata– me comentó: “Tal vez deberías hablar con personas que han vivido lo mismo que tú”. No podría definir la sintonía entre ambas situaciones como algo grato, pero me consuela poder productivizar la precarización y el pesar por medio del desajuste entre atonalidades afectivas. En aquellas reuniones comentamos cuáles habían sido nuestras vulneraciones y lo poco que se hablaba del tema o, más bien, cómo se habla del tema. El miedo era un eje transversal en todos los testimonios y sus múltiples variaciones. Fue algo que necesitaba y definitivamente me sirvió”.*

Desde ese momento Lucas no se ha separado de este grupo de jóvenes siendo una cara visible dentro de esta agrupación. Por ejemplo, ha sido rostro de dos compañías de redes sociales de CEVVIH y también ha participado en una

---

<sup>42</sup> <https://www.theclinic.cl/2019/06/06/lucas-nunez-las-artes-del-vih-sida/>

campaña de Instagram y Facebook de la fundación AHF Chile, “Self Love, Self care” enfocados en la salud sexual y reproductiva de lxs jóvenes.



43

---

<sup>43</sup> El Estado no nos protege” Intervención urbana en el día internacional de la lucha contra el VIH-SIDA. 1 de Diciembre de 2019. Fotografía tomada por Alejandra Mora.



44

#### 2.1.4 El colectivo “Mar y Cueca” y La visibilización de los olvidadxs

“Mar y Cueca” es el nombre del colectivo político-teatral-literario que inicia en el año 2017 de la mano de Gerardo Fuentes y Diego Arriagada. Mediante innovadoras puestas en escena, se encargan de contribuir de forma comprometida, y efectiva a la visibilización de temas muchas veces postergados, llevando diferentes piezas de arte y concientización de distintos conflictos socioculturales a personas y lugares a los que esta disciplina generalmente no llega. Además, son una pareja serodiscordante<sup>45</sup>, es decir, solamente Gerardo vive con el virus del VIH, mientras que Diego vive sin este virus.

---

<sup>44</sup> “El Sida no ha muerto” uno de los carteles elaborado con prospectos de antirretrovirales pegados en el centro de Santiago. Intervención urbana en el día internacional de la lucha contra el VIH-SIDA. 1 de Diciembre de 2019. Fotografía tomada por Camilo Tapia.

<sup>45</sup> Una pareja es serodiscordante cuando el estado serológico con respecto al VIH es distinto entre un miembro de la pareja y otro. Es decir, mientras que una de las personas tiene el VIH, la otra no.



Este colectivo se forma a través de redes de apoyo entre artistas que se interesan por el proyecto y aportan algo a él mediante lo que saben o pueden hacer, y su idea central es visibilizar a todas esas personas que la sociedad margina, como prostitutas, transgéneros, travestis, sidosos, inmigrantes, etc. Intentando de alguna manera generar empatía a través de la cultura, entregando nuevas formas de diálogo para hacer y ser disidencia.

Su estética visual está influenciada por esta figura del marginado, presente en la periferia de las sociedad, como también, influenciado bajo el imaginario presentando por figuras pop del Kitsch, de la telenovela latinoamericana y también por la obra del artista *latinomarica*<sup>47</sup> Pedro Lemebel.

Actualmente, además de realizar su trabajo performático en espacios relegados y periféricos, también utilizan sus redes sociales (@marycueca) como una plataforma de difusión de contenido gay, queer, trans, seropositivo, etc, siendo un aporte de visibilidad para la comunidad LGBTIQ+.

---

<sup>46</sup> Diego y Gerardo, Performance “Que te vaya bonito”, enero 2020.

<sup>47</sup> Término utilizado en la cultura de la disidencia sexual para llamar a un artistas latinoamericano y gay. Reivindicando la figura del “marica” latinoamericano.

### 2.1.5 Activistas históricos v/s nuevos activistas

Según Gerardo Fuentes, hay que ser muy respetuoso con el concepto “activista”. Le genera una especie de resquemor el ser reconocido y llamado como tal, ya que siente que el término le queda un poco ajeno. A pesar de que Gerardo y Diego son personas reconocidas y valoradas en el mundo del activismo, ellos piensan que hay gente que se dedica mucho más que ellos para informarse y dedican más tiempo para estar presentes en todos los escenarios sociales, generando espacios para abordar las duras realidades que aquejan a nuestra sociedad. Pero esto más que nada termina siendo un acto de humildad de parte de este colectivo, ya que son parte importante y reconocible de este movimiento socio-político. *“Yo me acerco desde el ser una persona que tiene el virus y utilizo mis espacios de arte como un medio de educación. Trato de no encasillar estos espacios para hablar de “mí” o del “yo”, ya que me he topado con personas que se autodenominan “activistas” pero toman este valioso espacio para hablar de sus vidas y de cómo todo gira en torno a ellos, lo que se vuelve monótono y por consecuencia, muy poco didáctico”,* expone.

Además, señala que de alguna manera se ha perdido el respeto que merecen las *activistas históricas*, porque pareciera que las nuevas generaciones no saben o no quieren recordar que fueron ellas las que valientemente abrieron el camino en una época que en nuestro país era muy difícil enarbolar cualquier bandera de lucha, debido a que el país se encontraba sumido en medio de una fuerte dictadura militar que complicaba aún más cualquier intento de justicia y libertad. Gracias a estos activistas, es que hoy en día los nuevos cuerpos que conviven con el VIH, pueden disponer de terapias antirretrovirales que les permiten vivir con el virus de buena manera y no morir en el intento, como pasaba hace algunas pocas décadas atrás.

Según el Diego y Gerardo, en Chile existen tres etapas de activismo:

- **“El Activismo Histórico”**, que pertenece a las primeras generaciones de activistas que se organizaron y salieron las calles venciendo el miedo y la fuerte discriminación de la que eran víctimas debido a la ignorancia tremenda y absoluta que existía en esos años sobre la temática LGBTIQ+ y del VIH.

Fueron personas que salieron a luchar por derechos para no morir. Lamentablemente muchos murieron esperando o por consecuencias del único antirretroviral disponible, el AZT<sup>48</sup>.

- **“El activismo de los treintañeros”**, *“quienes tuvieron acceso a un TARV gratuito. Quienes gracias a las luchas de las históricas pudieron darse el lujo de poder elegir qué terapia tenía mejores interacciones con su cuerpo. Además, también tienen la opción de tratarse en el sistema privado, lo que asegura su anonimato”*. Gerardo lo llama como la garantía de una “falsa vida”, refiriéndose al ámbito social y familiar que puede no enterarse del estado serológico de esta persona, permitiéndole vivir con el virus de una manera clandestina y segura, ya que en muchos casos los centros hospitalarios públicos no consideran la dimensión social de esta enfermedad, por lo tanto, no sopesan la importancia de cuidar y respetar la privacidad del paciente. Es por esta razón que la salud privada se vuelve una opción para continuar en el anonimato.
- **“Las nuevas generaciones”**, *“No tienen preocupación alguna por la muerte debido al virus. Ellos nacieron cuando ya había tratamiento antirretroviral y las políticas sanitarias en torno a esta temática estaban bastante más encaminadas que en sus inicios a fines de los años ochenta. Estos nuevos activistas estarían más preocupados de la liberación sexual, de concientizar acerca de la homosexualidad y la libertad de vivirla.”*

### 2.1.6 Activismo artístico en la periferia

Diego y Gerardo no se sienten cómodos tampoco con el arte hecho para la elite. Creen que el arte debe estar en los lugares en donde le cuesta más llegar. Su activismo entonces se fortalece en la calle, en los lugares donde la comodidad no es bienvenida. Es por eso que hacen performances no pensadas para un escenario,

---

<sup>48</sup> La zidovudina puede causar efectos secundarios graves, potencialmente mortales, entre ellos, reacción de hipersensibilidad o erupción cutánea, acumulación de ácido láctico en la sangre (acidosis láctica), trastornos del hígado, debilidad muscular (miopatía) y trastornos sanguíneos como la reducción extrema del número de glóbulos rojos (anemia grave) o la reducción del número de glóbulos blancos (neutropenia).

sino que, puedan ejercerse en cualquier lugar y espacio que les faciliten y así adaptarse a las condiciones que sean para entregar el mensaje a los marginados, a quienes va dedicada siempre su performance. Para Diego, *“No es lo mismo hacer un montaje artístico con sentido social en el “Museo Nacional de Bellas Artes” que en un colegio o en una población”*. El arte y por consiguiente el mensaje, debe tocar las esferas que corresponden. Además agrega que *“es indispensable que la educación que permite el arte trascienda las paredes de los edificios fastuosos ubicados en lugares de difícil acceso para la gente a la que realmente está dirigido este tipo de manifestaciones. No se está tomando en cuenta al público objetivo, pareciera ser que las cosas se hacen porque se tienen que hacer y no porque hay vocación de educar.”*



49

Al contrario de esto, el Colectivo Mar y Cueca organiza constantemente y crea nuevas vitrinas para educar a través de su arte, tratando temas y lugares que para la sociedad resultan marginales, para que la gente se identifique y conecte con el propósito de abrirse a nuevos saberes. Un ejemplo de lo anterior, son sus propios montajes. Hace algún tiempo en el año 2019 el Colectivo decide crear una “Cantina

---

<sup>49</sup> Colectivo Mar y Cueca para el festival “100 en un día”, 15 de febrero del 2020.

Literaria”. Lograron reunir un equipo multidisciplinario para ir a sectores rurales como Peñaflores, Talagante, Padre Hurtado, Calera de Tango, Isla de Maipo, etc. Para esta performance contactaron a una intérprete en lengua de señas, y ella a su vez invitó a personas sordas a este encuentro, para que pudieran disfrutarlo. Gerardo en ese momento hacía 3 performances leídas y una de ellas se trataba acerca de los “bueyes”, quienes eran los primeros homosexuales Mapuche. Al terminar las invitadas sordas de la intérprete se acercan al Colectivo y le piden a la traductora que les diga que estaban encantadas, porque por primera vez les hablaban de la temática homosexual Mapuche, entre otras cosas y estaban muy felices de haber podido aprender algo nuevo. Se les abrió un nuevo paradigma, querían llegar a investigar más a casa y eso fue muy enriquecedor para el equipo. Entienden que hay un espacio que hay que llenar y que nadie quiere hacerlo, entonces ellos lo tratan de llenar educando y preparando a la comunidad más abandonada por el Estado.

### **2.1.7 El amor serodiscordante**

Como se menciona anteriormente, esta es una pareja serodiscordante, esto quiere decir que 1 de ellos vive con VIH mientras que el otro no. Para lograr este status en la relación, Gerardo hace varios años alcanzó niveles de indetectabilidad del virus ya que en su cuerpo no es posible identificar copias del virus del VIH en la sangre. *InfoSida*<sup>50</sup> define que se alcanzan niveles de “Indetectabilidad”; *“Cuando la concentración del VIH en la sangre es demasiado baja para detectarla con una prueba de la carga viral (ARN del VIH). La carga viral de una persona se considera “indetectable de forma prolongada” cuando se mantiene así por un mínimo de seis meses después de haber obtenido ese resultado en la prueba correspondiente por primera vez. Los medicamentos antirretrovirales (ARV) pueden reducir la concentración de la carga viral de una persona a un nivel indetectable; sin embargo, eso no significa que la persona esté curada. Una cierta concentración del VIH, en*

---

<sup>50</sup> <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/1497/carga-viral-indetectable>

*forma de reservorios del virus latente, permanece dentro de las células y en los tejidos del cuerpo.”*

Según la OMS en el mundo cerca del 50% de las personas que viven con VIH mantienen una relación de pareja<sup>51</sup> ya sea heterosexual u homosexual a largo plazo, con un compañerx VIH negativo, es decir una relación con quién vive sin el virus.

Por otro lado, el estudio internacional PARTNER<sup>52</sup>, publicado el 12 de Julio de 2016 en la revista “*Journal of the American Medical Association (JAMA)*”, señaló a través de la evidencia científica la intransmisibilidad del virus del VIH en parejas serodiscordantes. Este estudio fue llevado a cabo durante los años 2010 y 2014 en 14 países europeos, se realizó un seguimiento a 1.166 parejas homo y heterosexuales. De un total de 58.000 interacciones sexuales penetrativas sin preservativos durante todos esos años, solamente se identificaron 11 personas que adquirieron el virus de VIH, sin embargo, ninguna de estas infecciones fueron *“transmisiones vinculadas filogenéticamente (con la pareja seropositiva del estudio)”*. Por lo tanto, la prevalencia de transmisión del VIH en parejas únicas y serodiscordantes según este estudio es del 0%.

En el caso específico de la relación de Gerardo y Diego, para ellos la serodiscordancia no es un “tema” ya que señalan que esta terminología genera una división imaginaria donde no debería haber. Sin embargo, Gerardo quien vive con el virus del VIH hace 12 años, considera que es importante visibilizar este discurso. Por otro lado, para Diego, quien no vive con el virus, en una entrevista de Youtube para el medio “Doble Click” señala que es un término discriminador ya que todos de alguna manera convivimos con esta realidad. Cuando le preguntan sobre esta situación, agrega que; *“¿Ustedes son una pareja serodiscordante y se pueden mostrar juntos?” y yo les digo que sí, pero en realidad yo les digo que prefiero que nos llamen como una “pareja positiva” en torno al VIH los dos. Todos tenemos un amigo que se a muerto por VIH, todos tenemos un conocido que vive con VIH, un*

---

<sup>51</sup> [https://www.who.int/features/2012/living\\_hiv/es/](https://www.who.int/features/2012/living_hiv/es/)

<sup>52</sup> “Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy”. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27404185/>

*compañero del colegio que se murió de SIDA o un profesor, hay gente conocida en la lucha política que llevamos que no podemos mirarlo tan de afuera, no es tan fácil ponerse la camiseta si finalmente no estás tan involucrado”.*

Actualmente, además del trabajo de difusión de proyectos y cultura LGBTQ+, junto a la realizadora Ximena Quiroz Peters, están abocados a la realización del documental “GPositivo”. Como relata Diego, *“ GPositivo es un trabajo muy especial, yo soy parte de GPositivo en el final, que G (que es el nombre que tiene ahora, “Gerardo”) es un documental que filmó Ximena Quiroz Peters, ella es nuestra madrina de matrimonio, nuestra madrina mágica y ella conoció a Gerardo años atrás en un proyecto internacional y le llamó la atención este niño y comenzó un poco a grabar la experiencia de Gerardo con el VIH, el cáncer, el arte como la herramienta de sanación total en el fondo y ahora G ya está en post-producción. Idealmente G aparecía como ahora, en estos meses, sin embargo el Coronavirus lo echó a perder (el estreno).”*



Por otro lado, Diego comenta que este ha sido un trabajo largo y arduo en que muchas experiencias personales son retratadas en el documental; *“Son tres años de grabación, y que se fue extendiendo el tiempo de grabación también porque se extendía porque entremedio aparecía yo, no porque apareciera yo precisamente, pero es que está el matrimonio, está todo el ritual de la Ximena, etc. Pero “G” ya es un proyecto que está terminando, está la primera publicidad de “G” y decidimos el año pasado, antes de que ni siquiera estuviera el nombre, que aprovechando todo*

---

<sup>53</sup> Diego en imagen promocional del Documental “GPositivo”

*este impulso que teníamos con Maricueca y cómo la gente también entendió cómo nosotros nos enfrentábamos al VIH, con todos los otros temas habidos y por haber en la sociedad, lanzar la página de GPositivo y lo hicimos a través de Facebook y ahí parte como con la idea de mostrar la historia de Gerardo, yo súper metido al medio porque a mi me gusta editar las fotos, me gusta revisar las publicaciones, más que nada esa onda de la página y creo que ha sido bien interesante la experiencia porque uno que “Mar y Cueca” y “G” lo sigue gente de fuera de Chile. México, Alemania, España, hay harta gente que nos está siguiendo de Venezuela y compartir las experiencias de ellos también ha sido súper interesante.”*



---

<sup>54</sup> Colectivo Mar y Cueca para el festival “100 en un día”, 15 de febrero del 2020.

### 2.1.8 El VIH como objeto

Si bien todxs les artistxs que hemos revisado no solamente crean usando al VIH como elementos protagónicos de su relato sino que se entrecruza con su realidad como 0+, también hay artistxs que sin vivir con este virus, han realizado obras que utilizan al VIH como objeto de su obra.



Este es el caso de Angélica Cabezas, Doctora en Antropología, Medios y Performance de la Universidad de Manchester, Inglaterra. Durante su formación doctoral, utilizó el cine documental y la fotografía como una herramienta para llevar a cabo su metodología e investigación. Sin embargo, se planteó como una interrogante abierta en la que los mismxs protagonistas, es decir las mismas personas que viven con VIH irían guiando este documental colectivo. Así tras trabajo de investigación de 4 años en torno al este virus, en Octubre del 2019 se estrenó “Esta es mi cara”<sup>56</sup> el primer documental del VIH que se hace en Chile. En este vinculó la experiencia de vivir con VIH de cuatro hombres chilenos de diferentes edades y fechas de diagnóstico, por lo que logró tener una mirada generacional frente a este virus. A través de un ejercicio fotográfico reconstruirían una vivencia que los marcó en su relación con el virus, para finalmente, enfrentar el

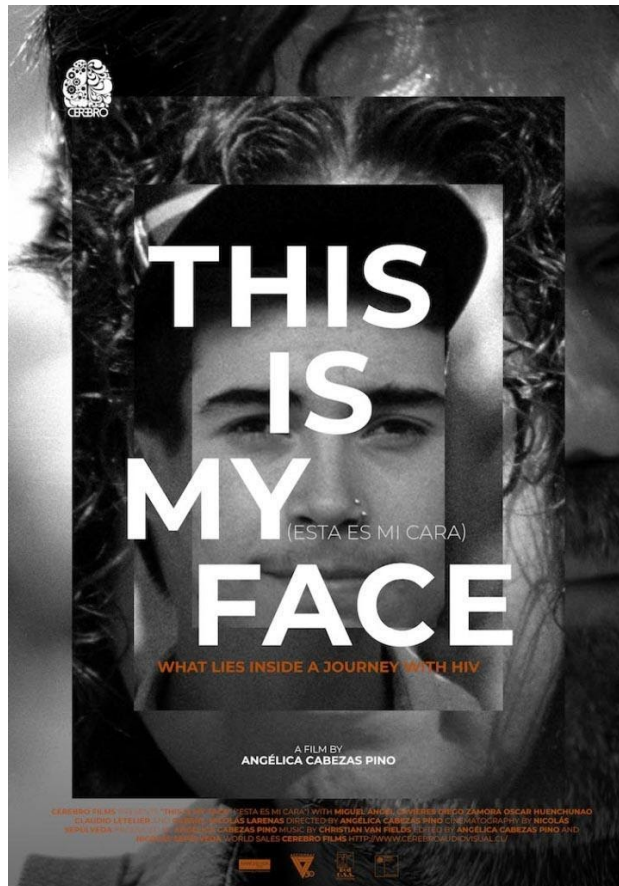
---

<sup>55</sup> Retrato de Angélica Cabezas Pino

<sup>56</sup> Sinopsis: Por miedo a ser estigmatizadas, muchas personas viviendo con VIH en Chile deciden mantener su diagnóstico en secreto. Este largometraje documental explora lo que sucede cuando desafían ese silencio al imaginar y crear una nueva versión de su propia historia a través de fotografías creadas por ellos mismos.

resultado del ejercicio en una exposición colectiva. Así durante 15 meses, Angélica grabó en Chile involucrándose en una subcultura que desconocía en profundidad.

El tratar de tener un acercamiento a los personajes fue un trabajo largo ya que Angélica no proviene del mundo del activismo seropositivo; *“Contacté a más de 70 personas y de ellas 6 me dijeron que quizás que sí. Lo más difícil es saber que este es un trabajo largo y me iba a involucrar profundamente en la vida de los protagonistas, no solamente con el aspecto reflexivo, sino que social y familiar, por lo que el proyecto requería de una constancia y compromiso desde un comienzo con el proyecto de investigación”*. Más de la mitad del tiempo en que realizó trabajo de campo en Chile no se grabó, sino que tuvo que involucrarse en los cotidianos de sus personajes. Se involucró en las vivencias de los protagonistas, viviendo de cerca la realidad social detrás del VIH en Chile. Participó de bingos, celebraciones de cumpleaños, grupos de apoyo y acompañamiento, realizó seguimiento de pacientes, recibió invitaciones a *onces*, en un sin fin de actividades que la conectaran con la realidad seropositiva.



Los recursos que emplea en el documental no son gratuitos y tienen relación con la metodología propuesta en su investigación doctoral; *“El foco metodológico busca crear el desarrollo de un método de investigación colaborativo que la gente que está creando tuviera una mayor cantidad de control y poder autoral de lo que se estaba creando. Por otro lado, la reflexión se hizo dentro del proceso de creación”*. En el documental se utiliza una cámara de fotografía análoga ya que hay un proceso de decisión que involucra una composición, una reflexión. *“En esta conversación sobre la foto hace que emerja la experiencia. Quien toma la fotografía tiene control de lo que captura y de lo que quiere decir dentro de la reflexión”*, agrega.

Volviendo a la discusión que posiciona al VIH como un objeto de creación artística, Angélica señala que más allá de si es objeto o no, tienen que haber reflexiones artísticas que involucren tanto a personas 0+ como a los 0-; *“Siento que el VIH plantea preguntas muy importantes que tiene que ver el cómo vivimos en relación con el otro, nuestro nivel de empatía e inclusión, de culpa, de cómo*

<sup>57</sup> Afiche Documental “Esta es mi cara” (2019)

*lidiamos con el dolor, plantea como una incertidumbre existencial súper fuerte, siento que todavía en general no hay una educación ni una reflexión colectiva que incluya a todas las personas que vivan o no con el virus sobre lo que significa vivir con VIH. Siento que hay un montón de activismo vinculado al VIH pero que no necesariamente está conectado con las personas 0- y que son las personas que pueden terminar actuando de maneras poco esperables frente a este tema desde la ignorancia. ¿Cómo incorporar más personas a esta reflexión?”.*

Por otro lado, también es muy crítica sobre el actuar Estatal frente a esta pandemia; *“Creo que el rol del Estado es decisivo, su actuar ha sido muy pobre y estigmatizador. Muy concentrado en el aspecto epidemiológico evitando las dimensiones sociales del vivir con VIH. Como si fuera un síndrome que afecta solamente al cuerpo”.*

Se hace presente una dicotomía. Para ella, su trabajo doctoral es algo que puede separar de su biografía, las personas ni los artistas que viven con VIH no. Como Angélica señala: *“El no vivir con este virus (hasta que lo que yo sé ahora) y trabajar en el tema a mi me interesa esa ambivalencia en darme cuenta que estoy metida en un trabajo vinculado al activismo, pero me puedo ir para la casa y me desconecto de eso, yo no vivo con VIH en mi casa, en cambio mis amigos que son activistas sí. El haber trabajado esta experiencia me permite un montón de espacio que necesita ser ocupado y que hay que invadir”.* Señala además que hay que acercar el conocimiento del VIH a las personas que se sienten alejados de esta realidad para educarlas para así romper con mitos que se encuentran arraigados en las personas. Dentro de su misma obra audiovisual queda en evidencia que por ejemplo, los estigmas sociales en torno a este virus son transversales tanto para las primeras generaciones de chilenos que se vieron enfrentadas a este virus, como para la generación actual que convive con este virus. El escenario en los 90's era trágico, las personas se morían esperando su turno para el TARV, sin embargo, hoy en día existe una cura funcional, ya nadie debería morir por enfermedad. No obstante, desde la mirada social no existe mucha transferencia de información y comprensión de lo que significa vivir con VIH. Angélica agrega que; *“Pero también*

*debemos entender que muchas veces esos estigmas y falta de comprensión de lo que significa vivir con VIH, no proviene desde un lugar castigador, a veces viene de un lugar donde hay carencia de información”.*



### **2.1.9 “Chile tiene SIDA” sin VIH**

Otro caso en que se encuentra el VIH como objeto de estudio para el arte fue la comentada exposición “Chile tiene SIDA”. Esta fue llevada a cabo por el Museo de Bellas Artes durante fines del 2018 y comienzos del 2019. Según estimaciones de la “Corporación Sida Chile” co-organizador, la exhibición fue visitada por más de 54.000 personas. Por otra parte, según una publicación que encontramos en la página web de este Museo, señala que; *“Con el fin de educar y derribar prejuicios en relación al contagio del VIH-Sida, destacados artistas investigaron a fondo esta enfermedad y crearon obras inéditas para la exhibición”*<sup>59</sup>.

La exposición contó con la exhibición de obras por encargo de los siguientes artistas: Gonzalo Cienfuegos, Mario Toral, Gonzalo Ilabaca, Osvaldo Peña, Jorge Brantmayer, Nancy Gewolb, Bruna Truffa, Rodrigo Cabezas, Gastón Laval, Conty

<sup>58</sup> Fotograma del documental “Esta es mi cara” (2019).

<sup>59</sup> [https://www.mnba.gob.cl/617/w3-article-88900.html?\\_noredirect=1](https://www.mnba.gob.cl/617/w3-article-88900.html?_noredirect=1)

Ragal, Santiago Errázuriz, Fernanda Levine, Arturo Duclos, Mauricio Garrido y Rodrigo Cociña. Todos ellos, destacados artistas de la elite cultural chilena, sin embargo, ninguno de ellos vive con VIH, o al menos no públicamente.



60

Además, la publicación señala que debido a la preocupación de los gestores de esta exhibición es retomado como un tema que debe ser expuesto a la comunidad; *“El último año reveló una grave realidad para Chile con cifras que duplican la cantidad de nuevos infectados registrados en los últimos siete años, lo que, según estimaciones oficiales, deja al menos 70 mil personas afectadas con VIH en el país. En consideración a las alarmantes cifras la artista y gestora Georgia Wilson y el artista José Ignacio León impulsaron la realización exposición a partir de una antigua propuesta presentada al ex director MNBA, Milan Ivelic”*. Es decir, la preocupación, el interés y la imperancia de realizar este trabajo artístico nace desde otras 2 personas que no viven con VIH.

En una publicación encontrada en la web del Hospital San Juan de Dios<sup>61</sup>, el artista Arturo Duclos, se entrevistó con personas que viven con el VIH, especialistas

---

<sup>60</sup> Obra de Santiago Errázuriz, parte de la exposición “Chile tiene Sida”

<sup>61</sup>

<http://www.hsjd.cl/web/exposicion-chile-tiene-sida-artistas-crean-obras-para-sensibilizar-respecto-al-vihsida/>

y fundaciones que trabajan con seropositivos. En palabras de Duclos citado en esta publicación; *“Después de una serie de conversaciones y observar proceso de abandono pensé en hacer una reflexión y por eso hay un círculo central, donde tienen estos vasos comunicantes a través de la metáfora de la sangre como unión, como unidad y las camisetas como símbolo identitario de las personas. Esto se contrasta con un video de los transeúntes, quienes responden a la pregunta ¿Cuál es tu relación con las personas portadoras de VIH?, mostrándose empáticos con el VIH, entonces, hay una diferencia desde afuera de este círculo con una sociedad que muestra apoyo y contención, con la intimidación de lo que representa el círculo”*. Si bien, el artista buscó experiencia y vivencias con el VIH, al terminar la obra solicitada ya no existe otra vinculación con este virus, este es finalmente un objeto de consumo.

Otro punto que estuvo en la polémica es que esta exposición contó con el patrocinio de “Corporación Sida Chile” organización que agrupa a los profesionales, principalmente infectólogos, que trabajan directamente con el VIH en centros hospitalarios. Su director, Carlos Beltrán, fue uno de los acérrimos promotores de esta exposición, lo que desató algunos cuestionamientos desde algunos activistas debido a su relación con empresas farmacéuticas. Durante el 2018, Beltrán fue asesor en temas de VIH del ex ministro de salud Emilio Santelices, momento en que salió a la luz la vinculación y el financiamiento de la institución que representa Beltrán y los conflictos de intereses que podrían haber aparecido previo al plan de distribución nacional de PrEP. La “Corporación Sida Chile” como bien señala un reportaje de [www.eldinamo.cl](http://www.eldinamo.cl): *“Hablo y cuestiono al mediático doctor Carlos Beltrán, asesor en materia de VIH/SIDA del Ministro de Salud y a la vez presidente de la Corporación Sida Chile, institución médica-profesional financiada por laboratorios privados, entre ellos la farmacéutica Gador, empresa que comercializa el medicamento Truvada en Chile, pilar de la publicitada estrategia PrEP que prontamente financiará el sistema público buscando prevenir el VIH en las poblaciones claves más expuestas”*<sup>62</sup>.

---

<sup>62</sup>[www.eldinamo.cl/blog/los-cuestionamientos-a-conflictos-de-interes-de-asesores-ministeriales-de-politicas-publicas-en-vih-sida/https://www.eldinamo.com/blog/los-cuestionamientos-a-conflictos-de-interes-de-asesores-ministeriales-de-politicas-publicas-en-vih-sida/](http://www.eldinamo.cl/blog/los-cuestionamientos-a-conflictos-de-interes-de-asesores-ministeriales-de-politicas-publicas-en-vih-sida/https://www.eldinamo.com/blog/los-cuestionamientos-a-conflictos-de-interes-de-asesores-ministeriales-de-politicas-publicas-en-vih-sida/)



63

---

<sup>63</sup> Obra de Fernanda Levine, parte de la exposición “Chile tiene Sida”

## 2.2 VIH y Política

Las organizaciones sociales desde siempre han tenido un rol en la sociedad, más aún cuando los gobiernos de cada país no han estado a la altura de las circunstancias. Chile no es la excepción, desde la llegada del VIH a nuestro país, ha sido la sociedad civil la que se ha organizado y ha logrado que en nuestra región mejoren cada vez más las condiciones para las personas que viven con VIH, aunque todavía falta mucho trabajo que realizar. A continuación, exponemos 2 casos de activistas que a través de su trabajo de incidencia política, han logrado que el debate sobre el VIH, sus formas de prevención y la calidad de vida de quienes ya viven con este virus no quede en el olvido.

### 2.2.1 El nuevo “Chile Positivo”

Una de estas organizaciones es “Chile Positivo”, fundada en 2014 por un grupo multidisciplinario de jóvenes profesionales que logró determinar que a pesar de las décadas que llevamos lidiando con este virus, hasta el día de hoy sigue habiendo grandes deficiencias en la respuesta a la problemática del VIH, que además de la falta de inversión y de voluntad política, se centra también en la falta de educación para la prevención del VIH y las ITS.

A raíz de esto, es que estos jóvenes toman la responsabilidad de aportar en el desarrollo de capacitaciones enfocadas en prevención y autocuidado para equipos docentes y de salud además de organizar intervenciones públicas en lugares públicos de alta convocatoria de personas.

Según cifras entregadas por ONUSIDA, dentro del continente americano nuestro país es el que ha registrado más transmisiones entre 2010 y 2018, registrando un aumento del 96%, asentando una incidencia<sup>64</sup> del 7%. Además,

---

<sup>64</sup> La incidencia se refiere al número de nuevas personas infectadas por VIH en el tiempo. Estas cifras por lo general se expresan como un porcentaje y representa la tasa de personas infectada en un año o durante otro periodo de tiempo especificado. La incidencia es más difícil de determinar que la prevalencia, pero también es un dato más valioso ya que muestra cómo progresa la epidemia en el momento actual. Esto puede ayudar a explicar la dinámica de la epidemia, la velocidad a la que el VIH se propaga considerando los comportamientos sexuales o de uso de drogas actuales, y la eficacia de las tecnologías de prevención del VIH disponibles. También es indispensable contar con

también se logra establecer que la gran mayoría de diagnosticados con este virus se encuentra en el rango etario de personas de entre 20 a 29 años.

Iancu Cordescu, egresado de Administración Pública, con diplomado en políticas públicas y representaciones culturales de las sexualidades quien actualmente es el Director Ejecutivo de la “Fundación Chile Positivo” nos aclara un poco más este panorama. Según Cordescu, los jóvenes de hoy son personas que saben de la problemática pero no están educados para lidiar con ella. Ellos tienen conocimiento de la existencia del virus, cómo se transmite, cómo afecta, pero el estar educado significa tomar decisiones oportunas en el momento adecuado y eso es lo que no está sucediendo en la población. El hecho de que haya un aumento sustancial de las personas que viven con VIH, muestra que efectivamente la gente no toma las precauciones correctas para evitar la transmisión; *“Hay una distancia muy grande entre el saber y el tomar acción y esa brecha es la que hay que tratar de reducir”*.



Hacer frente a esta evidente carencia educacional pareciera ser muy complejo. Para que exista un cambio comportamental implica que muchas personas estén de acuerdo con este cambio y los individuos demuestran cambios por muchos

---

unas estimaciones precisas de la incidencia del VIH para diseñar ensayos de prevención del VIH, incluyendo aquellos que prueban vacunas candidatas del SIDA. (Fuente: <http://gtt-vih.org/>)

<sup>65</sup> Iancu Cordescu, Director ejecutivo de Fundación “Chile Positivo”

factores externos más que internos, como el contexto, el ambiente, la historia, etc. Para llevar a cabo este cambio debe haber una ofensiva desde el sector organizacional, civil y también político. *“Si no se exageran los cambios estructurales, el que hablemos hoy en día de Educación Sexual Integral (ESI), de auto-cuidado o consentimiento, seguirán siendo conceptos súper abstractos mientras no haya adultos que los entiendan, los asimilen y los exterioricen para que los jóvenes los absorban, entonces, la educación tiene que ser transversal y luego de eso vendrá el cambio político e institucional o estructural que permita una prevención combinada”*.

### **2.2.2 Prevención Combinada**

Según ONUSIDA (citado en el sitio web oficial de la OMS)<sup>66</sup>, la prevención combinada es *“el conjunto de programas comunitarios fundamentados en los derechos y la evidencia que promueve una combinación de intervenciones biomédicas, comportamentales y estructurales, diseñadas con el propósito de satisfacer las necesidades de prevención de la infección por el VIH de personas y comunidades específicas. Su meta es disminuir el número de nuevas infecciones mediante actividades que tienen un impacto sostenido de mayor magnitud”*.

En palabras de Iancu, La prevención combinada tiene 3 instancias; *“La primera es la dimensión biológica o biomédica, en la que se especifican los factores de riesgo”* como por ejemplo, determinar aspectos como cuáles son los factores de riesgo en la utilización de juguetes sexuales, o cuáles son los contextos biomédicos para que ocurra una transmisión, etc. *“La segunda dimensión son las herramientas como lubricantes, condones, PrEP, pEP, TARV, etc. Las personas tienen que saber elegir cuál es la herramienta que le acomoda, dependiendo de sus prácticas sexuales y con quién se relaciona sexualmente. Entonces a partir de la base biomédica si es que se va a tener prácticas sexuales con una PVVIH<sup>67</sup> que está en tratamiento pero no está indetectable, no se requiere quizás todas las herramientas, tal vez sólo se necesita PrEP, y nada más, o en otros casos, también se utilizan varias de esas herramientas para cada situación”*. *“El tercer punto es el Institucional,*

---

<sup>66</sup>[www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=14817:combination-hiv-prevention&Itemid=40682&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14817:combination-hiv-prevention&Itemid=40682&lang=es)

<sup>67</sup> Persona que vive con VIH

que permite saber cuál es la red de prestaciones que están al servicio de las personas y eso tiene que ver que con que los servicios sean accesibles para todos, que estén garantizados, que tengan cobertura y que esa red esté disponible para las personas en el momento en que lo requieran”.

Para este activista, un gran problema radica en que en Chile el servicio de salud opera en horarios en que los usuarios realizan actividades laborales o académicas, por lo que el sistema de salud es reactivo y no preventivo. Agrega que; “Si por ejemplo tuviéramos herramientas disponibles para las personas por ejemplo a las 8 de la tarde o después de que la gente se va de fiesta o a un bar, en esos momentos es que tienen que estar las herramientas, no a las 8 am no a las 9 am cuando las personas tienen que pedir permiso para ir a buscar 3 condones y un lubricante que te dan en el hospital o consultorio. Este paquete de medidas tiene que estar dialogando con el cómo se comporta la gente social, económica y sexualmente. Hay que jugar y adaptar el sistema para que hablemos de prevención combinada”



68

### 2.2.3 Redes políticas y VIH

En el año 2008 Chile egresa de los programas de ayuda financiera del Fondo Mundial. Estos dineros se utilizaban tanto para el financiamiento de ONG's que trabajaban en torno a la prevención del VIH-SIDA y el acompañamiento de personas

---

<sup>68</sup> Equipo de Fundación Chile Positivo en terreno.

que viven con este virus. Como también, para la compra de métodos de prevención como preservativos, lubricantes, etc y de los primeros planes de tratamientos antirretrovirales. Este fondo como bien solicitó ONU debía ser administrado por una consultora externa al Estado y co-ejecutado por la sociedad civil y el MINSAL representados la asociación "Vivo Positivo" y "CONASIDA", respectivamente. Cordescu afirma que por este motivo comienza la gran crisis del VIH, ya que según él; *"algunas organizaciones estaban administrando de muy mala manera los fondos al punto de llegar a la quiebra"*. Además, agrega que como consecuencia de lo anterior; *"Entre el 2010 y el 2018 hay un 34% de aumento de transmisiones del virus, porque el Estado no estaba preparado para cubrir lo que era prevención y tratamiento, por el contrario, se dedicó sólo a tratamiento y pesquisa, dejándoles la responsabilidad de prevención a las organizaciones a través de fondos concursables"*. Actualmente, son las organizaciones de la sociedad civil las que cumplen mayoritariamente el trabajo de prevención. Iancu agrega que; *"El Estado cumple con la Ley al hacer entrega de unos pocos millones para que las personas realicen un proyecto de prevención en su comunidad. Y en el caso de que alguien le exigiera al Estado que se hagan cargo de la prevención, en realidad ellos justificarán su actuar mediante la campaña anual que realizan por los medios de comunicación y dirán "nosotros estamos cumpliendo con la ley. Por supuesto no es suficiente, pero es con lo que ellos se defienden para hacer lo que están haciendo y cómo lo están haciendo"*.

Si bien, Cordescu evidencia carencias por parte del Estado, este debe tener una comunicación fluida y constante con las organizaciones que trabajan la temática, Sin embargo, lo realizan de manera mediocre. Anualmente, ONUSIDA exige los datos epidemiológicos a cada país, no obstante, la recolección de información y comunicación con las ONG deja mucho que desear, Iancu comenta que por ejemplo este año los encargados se comunicaron con Chile Positivo dos semanas antes de tener que entregar el informe oficial a la Asamblea, pidiendo reporte de flujos, balances, porcentajes y estudios que evidentemente no se podían obtener en ese tiempo.

Entre el 8 y el 11 de septiembre de 2019, en Londres se llevó a cabo la Conferencia Internacional Fast-Truck Cities<sup>69</sup> a la cual asistieron Carlos Lobos, Fundador y Presidente de la Chile Positivo y Iancu Cordescu, Fundador y Director Ejecutivo de la misma fundación. Este evento fue muy importante, debido a que reunió a líderes locales y mundiales vinculados a la respuesta al VIH y tuvo por objetivo resaltar los éxitos logrados dentro de la red de Fast-Truck Cities en torno a la acción contra las epidemias, como también, distribuir algunas de las mejores prácticas en torno a la prevención, diagnóstico y tratamiento. Ahí los representantes de la organización pudieron ver cómo estas ciudades europeas se organizaban y trabajaban de manera integral y coordinada para poder llegar a las personas y metas propuestas para el 2030. En esa oportunidad pudieron conocer las formas y recursos que implementados, hablaron con médicos e investigadores para empaparse de las formas en las que estos países lo estaban haciendo para llegar a los números que llegaban. “Quedamos realmente impresionados con el nivel de compromiso que tienen los Estados europeos con su gente”, nos cuenta Iancu.

Después de la experiencia de ese encuentro el Presidente de “Chile Positivo” Carlos Lobos y Iancu Cordescu Director Ejecutivo, partieron a Ginebra para concretar reuniones con ONUSIDA y ver qué es lo que podían hacer coordinadamente con ellos. Esta visita se saltó todos protocolos ya que no se dirigieron primeramente a la oficina que le corresponde en Chile. Evitaron al Director Regional, así lograron ir directamente a la Oficina Global en Ginebra para exponerles las dificultades que siguen existiendo en nuestro país y de la necesidad de que Chile vuelva a los programas de ayuda internacional. Posteriormente, se movieron a París, buscando alcanzar algún acuerdo con la Alcaldía de París para que vuelvan realizar donaciones a Chile. *“Somos uno de los 10 países que siguen*

---

<sup>69</sup> La red de ciudades en la Acción acelerada, junto con los principales colaboradores de ONUSIDA, la ciudad de París, la Asociación Internacional de Proveedores de Atención al Sida y ONU-Hábitat, sirve para prestar apoyo para que la respuesta al VIH de las ciudades prioritarias se haga de acuerdo a la iniciativa de Acción acelerada, para que se cumplan los compromisos de la Declaración de París para poner fin a la epidemia de sida para 2030 y para abordar las desigualdades en los servicios básicos sanitarios y sociales, en la justicia social y en las oportunidades económicas. Desde que se lanzó el 1 de diciembre de 2014, más de 250 ciudades y municipios se han adherido a la Declaración de París. Las autoridades de dichas ciudades reconocen que las estrategias para la respuesta a la epidemia de sida también les ofrecen una oportunidad para una reforma en la que se aborde la necesidad de inclusión social, protección, seguridad y salud. (Fuente: <https://www.unaids.org/es/cities>)

*umentando sus tasas de VIH y todo el mundo está bajando. Ese es el nivel de la crisis en la que nos encontramos actualmente. Tenemos mucha esperanza en que estas reuniones nos rindan frutos en un futuro cercano”, finaliza.*

### **2.2.3 La irrupción del PrEP en la opinión pública**

Dentro de los últimos estudios en torno al VIH y su prevención, ha estado en la palestra y en el debate público el uso de un antirretroviral<sup>70</sup>, específicamente “Tenofovir”, como un tratamiento diario preventivo de la infección de VIH. Este es el tratamiento de “Profilaxis Preexposición” o coloquialmente llamado PrEP<sup>71</sup>. Diferentes estudios han demostrado la eficacia como método de prevención del virus del VIH/SIDA<sup>72</sup>. Por ejemplo, el ensayo Franco-canadiense IPERGAY<sup>73</sup> y el estudio británico PROUD<sup>74</sup> evidenciaron la reducción en un 86% el riesgo de contraer VIH en un relación sexual penetrativa sin el uso de barrera de protección como el condón. Además, sugerencias de implementación e intentos de expandir este tratamiento por instituciones internacionales como ONUSIDA, señalan que es *“Necesario eliminar las barreras a la profilaxis previa a la exposición”*<sup>75</sup>, dejando en claro que es uno más de los métodos que componen la prevención combinada.

---

<sup>70</sup> La Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) de los Estados Unidos ha aprobado dos medicamentos contra la infección por el VIH, a saber, Truvada y Descovy, para uso como PrEP. La selección del medicamento que debe emplearse para la PrEP depende de la situación particular de cada persona. (Fuente: InfoSida)

<sup>71</sup> La profilaxis preexposición (PrEP por sus siglas en inglés) es el tratamiento diario con medicamentos contra el VIH que reciben las personas seronegativas, pero expuestas a riesgo de contraer la infección por ese virus, con el fin de reducir la posibilidad de contraerla. (Fuente:InfoSida)

<sup>72</sup> En el ensayo IPERGAY, las incidencias de infección por el VIH fueron de 0,91 y 6,6 por 100 personas-año según los grupos de tratamiento o de placebo, lo que supuso una reducción relativa del riesgo de infectarse del 86%. En el estudio PROUD entre los sujetos asignados a recibir tratamiento preventivo sólo 3 se infectaron por el VIH (1,2 infecciones por 100 personas-año), lo que supuso una reducción relativa de riesgo del 86%.

<sup>73</sup> “On-Demand Preexposure Prophylaxis in Men at High Risk for HIV-1 Infection”  
<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1506273>

<sup>74</sup> En su idioma original: “Pre-exposure prophylaxis to prevent the acquisition of HIV-1 infection (PROUD): effectiveness results from the pilot phase of a pragmatic open-label randomised trial”  
[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)00056-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)00056-2/fulltext)

<sup>75</sup>

[www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2019/december/barriers-to-prep-must-be-removed](http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2019/december/barriers-to-prep-must-be-removed)

Si bien, los resultados de su eficacia datan desde el año 2014, recién en agosto del 2019 el MINSAL anunció 5000 cupos para quienes necesitaran la PrEP, dentro de un plan de distribución nacional y gratuita enfocada en poblaciones claves como HSH, trabajadores sexuales, transexuales y parejas serodiscordantes. Sin embargo, el plan de distribución no contemplaba el acceso a esta pastilla en todas las regiones del país, sino que sólo se implementó en 9 centros de inmunologías públicos: Hospital de Antofagasta, Hospital Padre Hurtado, Hospital El Carmen, Hospital Barros Luco, Hospital San José, Hospital San Juan de Dios, CRS Cordillera Oriente, Hospital de Temuco y Hospital de Puerto Montt. Todos estos centros fueron voluntarios para implementar este “plan piloto”.

Si bien, la incorporación de este tratamiento preventivo ha sido una de las demandas que han debatido diferentes organizaciones seropositivas y de prevención del VIH, existe una ONG que enfoca su trabajo exclusivamente para que el PrEP se posicione dentro de la oferta pública de métodos preventivos del VIH, y que a su vez, sea usado en poblaciones con el mayor porcentaje de transmisiones del virus como es la población gay.



<sup>76</sup> Carlos Faras en fiesta “Zion Chile” promocionando @chileprep

La plataforma ChilePreP, liderada por Carlos Faras, enfoca su trabajo en incorporar este método de prevención en espacios altamente sexualizados como fiestas electrónicas gays, como también, ha llevado la discusión a los medios de comunicación<sup>77</sup>, además de, instancias académicas, formativas y científicas, logrando posicionar a la PrEP en la opinión pública. Además, dentro de la misma comunidad gay, ha logrado hablar sin tapujos sobre realidades y prácticas comunes en los hombres gays, como por ejemplo sexo bareback<sup>78</sup>, orgías y el chemsex<sup>79</sup>.



80

Para Carlos, la “Plataforma “Chile PrEP” emerge por la falta de innovación en las formas de prevención propuestas por los diferentes Gobiernos chilenos; *“Nace ante el hecho de que existía un fuerte déficit en el país hace unos años en Nuevas Estrategias en Prevención en Salud Sexual. Tanto la red clínica, como la sociedad civil organizada, así como la población en general, desconocía métodos biomédicos con enfoque de derechos en materia de prevención del VIH, en particular había un alto desconocimiento sobre métodos que fueran más allá de las estrategias de modificación de la conducta a través de los profilácticos de barrera como el condón. En último término no se estaba aplicando por ninguna parte las estrategias mixtas o combinadas de prevención, que incluyen variados métodos científicamente probados por la epidemiología clínica y que van más allá del tradicional condón de*

---

77

<https://www.t13.cl/noticia/nacional/prep-pastilla-prevenir-vih-ya-esta-disponible-centros-salud-publica>

<sup>78</sup> Práctica sexual anal penetrativa que consiste en la no utilización de barreras de protección como el condón de pene teniendo plena conciencia de las posibles transmisiones de ITS.

<sup>79</sup> Chemsex es una práctica sexual que involucra hombres que tiene sexo con hombres y drogas recreativas (en el caso chileno MDMA, Éxtasis, Cocaína, 2CB, G, Ketamina, poppers (nitrito de amilo), entre otros. En países como E.E.U.U. e Inglaterra hace años ya se experimenta con Mefedrona, Metanfetamina (Crystal) y ácido oxibico (GHB)) para permitir, mejorar y prolongar las interacciones sexuales

<sup>80</sup> Afiche de promoción Plataforma Chile PrEP

pene”. La Plataforma Chile PrEP busca entregar el más alto nivel de información científica actualizada sobre salud sexual a la comunidad gay, como también, orientar sobre el acceso a esta pastilla tanto en el sistema de salud público como privado.

Durante el mes de marzo de 2020 como organización lanzaron la guía de orientación: “Cómo acceder a tu PrEP para beneficiarios de FONASA e ISAPRE” ya que existían muchas dudas sobre el acceso a esta pastilla por parte de las poblaciones claves. Evidencia de lo anterior, es que sólo un 4,36% de un total de 5000 cupos disponibles de PrEP han sido solicitados en todo el país. Para Héctor Kemble, matrón de la unidad de inmunología del Hospital San José, considera que una de las razones del poco éxito de este programa puede ser el colapso de los actuales centros de salud: *“La incorporación del PrEP se realizó de manera precipitada y desordenada. No fue designado a las unidades de infectología de los servicios públicos, sino que se hizo un llamado a estos a ver quien quería implementar el tratamiento, de esta manera 9 centros a lo largo de Chile se ofrecieron para implementarlo y que creyeron que tendrían la capacidad para implementarlos en un sistema de salud en que los centros de VIH están colapsados. En vez de crear una nueva unidad colapsan aún más espacios que ya están en su límite”*. A la vez, Carlos agrega que; *“Hasta la fecha sólo 220 personas se han inscrito de las 5000 previstas inicialmente. La mala infraestructura edilicia, el déficit de salubristas, la mala gestión, la discriminación y el trato indigno en los servicios de salud públicos, son una razonable respuesta a porque los usuarios de PrEP de FONASA son tan pocos”*. Sin embargo, las dudas de diferentes personas (en su mayoría HSH) hicieron que una guía más formal fuera elaborada. *“Creamos una breve guía sobre “Cómo acceder a tu PrEP en Chile si tienes ISAPRE o FONASA”, tratando de responder de manera más genérica a una de las preguntas más comunes de los usuarios de la Plataforma que justamente tiene que ver con su acceso. Al principio responder la pregunta sobre el acceso era muy persona a persona, dependía de variables como tu previsión de salud y las garantías que te aseguraba tu plan, las que en general son bastantes individuales en Chile dado que no contamos con Salud Sexual Universal. Estamos por cierto en marcha blanca, ahora tenemos que incluir a aquellas personas sin previsión, quizás también orientar más técnicamente sobre cuestiones como la importancia que en la receta médica*

*esté estipulado siempre el principio activo o la denominación común internacional (DCM), por sobre la marca o nombre de fantasía, de modo que los usuarios accedan al bioequivalente.”*



81

Carlos se posiciona como una voz crítica a la implementación de este programa, ya que no se implementó como un programa propiamente tal, no contaba con recursos para la contrata de personal dedicado a este, sino que se sobrecargó los centros de inmunologías que ya controlan a pacientes con tratamiento antirretroviral. La guía entregada en junio del 2019, dos meses antes del anuncio de este plan por parte del Ministro de Salud, Jaime Mañalich; “Orientaciones técnicas 2019 Profilaxis pre-exposición (PrEP) a la infección por VIH” que define la forma que cada unidad de inmunología público debe seguir, pero no se refiere en ningún momento a protocolos de pacientes que son usuarios de isapre. Sin embargo, Carlos señala que la guía propuesta por el Gobierno no es la más actualizada; *“Las guías clínicas internacionales de la CDC de los Estados Unidos, la OMS y ONUSIDA en general están mucho mejor elaboradas, son mucho más rigurosas con los aspectos científicos y el enfoque psicosocial y siempre abordan perspectivas de derechos”*. Agrega que: *“Mi impresión es que aquí no ha habido una real intención de fomentar esto como una política pública fundamental para reducir la incidencia del VIH. Imagínate que se esperaban 5000 usuarios al cabo de un año, van en la actualidad en 220, muy lejos de la meta. El Gobierno que para estas cosas es muy “inteligentonto”, gastará millones de pesos en campañas comunicacionales sobre la PrEP con la complicidad quizás de parte de la sociedad civil, creyendo*

---

<sup>81</sup> Carlos Faras en capacitación de PrEP a empresa “Caterpillar” 12/2019.

*ingenuamente que con eso resolverán la escasa cantidad de usuarios en el sistema. El problema está no en la publicidad de esta estrategia, sino que en la capacidad de la red clínica para implementarla, la política pública está hecha para el papel y no para la realidad cotidiana del sistema público de salud. Imagina que el Hospital Cordillera no tiene Infectólogo hace meses y por tanto no se está entregando PrEP y suma y sigue, nunca podrás implementar esta estrategia preventiva de manera correcta sin robustecer la red clínica, porque al fin y al cabo es la gracia de la PrEP, que es más que una pastilla, es la posibilidad de las personas VIH negativas y que están el alto riesgo, de conectarse con la red clínica para el testeo y el tratamiento frecuente.”*

Además, Faras agrega que por el lado de las Isapres cada una posee su propia manera de implementar la entrega de la pastilla PrEP; *“Las ISAPRES cada una hace lo que quiere, no existen programas, no les importa en verdad, a pesar de que incluso costo/beneficio es mejor PrEP en personas VIH-<sup>82</sup> que TARV<sup>83</sup> en una persona VIH+<sup>84</sup>, que uno podría considerar un argumento de estas entidades para implementar la estrategia. Los usuarios de ISAPRES están un poco a la deriva y tienen muchas dificultades, no existen protocolos, los médicos no están capacitados y los costos son tremendos”*.

A los 19 años Carlos es notificado de que vive con VIH. De ese momento en adelante su vida se cruza con el activismo LGBTI+. Sus primeros acercamientos fueron en la ciudad de Valparaíso en donde comenzó su militancia en diferentes agrupaciones universitarias de disidencia sexual. Posteriormente, fue parte de la organización ACCIONGAY<sup>85</sup>. Durante 4 años que duró su militancia fue vocero, realizó talleres de prevención, escribió columnas para “Gay Magazine” y hasta realizó relatorías en Unicef. Sin embargo, cuando comenzó a trabajar la temática del PrEP en Chile, confiesa que era un terreno inexplorado: *“Cuando empecé a trabajar en este tema en Chile hace unos años atrás PrEP era algo totalmente desconocido,*

---

<sup>82</sup> VIH seronegativa. Es decir que no vive con el virus del VIH.

<sup>83</sup> Terapia Antirretroviral

<sup>84</sup> VIH seropositiva. Es decir que vive con el virus del VIH.

<sup>85</sup> ACCIONGAY, surgió en el año 1987. Es una organización social surgida debido al interés de un grupo de amigos gay por ocuparse del VIH/SIDA, dentro de un contexto nacional en el cual la incipiente epidemia del SIDA era o ignorada o descartada como un problema sólo de determinados grupos de riesgo, peste rosa o cáncer gay. Habiendo sido nombrada de esta forma, no les quedó otra que reaccionar. (Fuente: ACCIONGAY)

*era realmente como hablar en otro idioma. Las personas no entendían lo que yo les decía, les parecía demasiado sorprendente que existieran maneras alternativas de prevenir el VIH que no fueran tan solo con el tradicional condón. Sin embargo, luego de cruzar la barrera del conocimiento, tuve que empezar a cruzar la barrera del prejuicio social, que se hace presente a través del estigma y la discriminación. Como persona VIH durante años he tenido que hacer muchas cosas sólo para hacer que se te trate con dignidad, creo eso lo comparte cualquiera que viva con esta enfermedad, los mayores síntomas son siempre los sociales y culturales. Si bien yo no uso PrEP, porque PrEP es solo para personas VIH negativas y yo soy VIH, defendiendo esta estrategia en salud porque me convencí científicamente de que era la estrategia acertada de aplicar, por su alto nivel de eficacia en bajar las curvas de infecciones. Fue al fin y al cabo la ciencia quien me convenció, así como también el enfoque de derechos”. Además, agrega que el uso del PrEP también lo cruza una dimensión moral; “Como científico social el estigma y la discriminación que he sufrido por defender esta estrategia en salud, me llevó a investigar la innumerable literatura cualitativa (que en Estados Unidos se investiga mucho), en relación a los aspectos socioculturales y en particular el estigma y la discriminación como barreras en el acceso a la estrategia PrEP. Es importante que pongamos atención en estos elementos, porque creo hasta ahora ha habido compromisos excesivamente laxos con la estrategia PrEP, tanto desde la política pública, del resto de la sociedad civil organizada e incluso del mundo científico en Chile”.*

El principal canal de difusión que ocupan es Instagram. En su perfil @chileprep<sup>86</sup> con más de 2500 seguidores, reciben diferentes tipos de consultas, desde ¿Cómo acceder a esta pastilla?, hasta ¿Cómo conseguirla para uso de emergencia? Para Carlos; *“En términos generales por cierto las consultas son orientadas principalmente a la PrEP y su acceso, tratamiento, formas de uso, efectos adversos, aspectos sociales, efectividad, etc. y por cierto la relación con otras estrategias que promovemos y educamos que están inscritas en nuestras orientaciones técnicas y que básicamente son estrategias biomédicas con enfoque de derechos. Quizás pronto tengamos que redactar una guía sobre “cómo acceder al post de emergencia”, que es la triterapia que se usa como tratamiento de*

---

<sup>86</sup> <https://www.instagram.com/chileprep/>

*emergencia para prevenir el VIH y que en Chile no está protocolizado en su acceso universal, ni en el sistema público, ni en el privado. Nos llegan muchas consultas de personas en situaciones de emergencia en la que los usuarios necesitan acceder a este tratamiento, y nos cuesta mucho orientar a la población en modos de acceso cuando todo el sistema lo tienes en contra, considerando que hay nula voluntad política, académica y de las organizaciones que trabajan en VIH en promover esta política”.*

## **2.3 VIH y Género**

Como se ha mencionado anteriormente, si bien las tasas de prevalencia e incidencia más altas se encuentran en la población gay, bisexual y HSH, el virus del VIH no distingue sexo u orientación sexual. Por lo mismo, muchas veces los discursos sobre el VIH que no hable de población homosexual o bisexual masculina, queda casi invisibilizado. Es por esto que conversamos con representantes de agrupaciones conformadas por mujeres y transexuales, quienes nos comentaron la dificultad de que más allá de las cifras, haya políticas integrales con el foco en el género.

### **2.3.1 La mujer en el centro**

Si bien el mayor número de infecciones por VIH ocurre en población masculina, el número de mujeres con este virus sigue en alza. En Chile según el informe 2018 de ONUSIDA 12.000 mujeres son seropositivas, significando el 16,9% del total nacional de casos. Sin embargo, sólo el 53% de ellas posee el acceso a terapias antirretrovirales. Por lo mismo, agrupaciones sociales sacan la voz y ponen a la mujer en la palestra del VIH. Marcela Silva tiene 44 años, es una mujer cisgénero<sup>87</sup>, viuda, madre de dos hijos que el día de hoy es la Referente Titular de ICW Latina capítulo Chile, organización sin fines de lucro que se encarga de los derechos sexuales y reproductivos de niñas, adolescentes y mujeres que viven con

---

<sup>87</sup> Se refiere a una persona cuya identidad de género coincide con el sexo que le asignaron al nacer. Es un término usado para asegurar que cuando hablamos de personas trans, no usamos un término problemático como “normal” para describir a los que son cisgéneros.

VIH, proporcionándoles pleno acceso a cuidados y tratamientos para asegurar una vida libre de discriminación, violencia y estigma social.

Durante la crisis social y económica que trajo consigo la pandemia del Coronavirus, Marcela se preocupó de mantener una comunicación fluida con las demás integrantes de su organización que se encuentran en cuarentena, ya que no todas cuentan con apoyo familiar y necesitan contención psicológica. Además, las cuarentenas impuestas complicaban el retiro de las terapias antirretrovirales en centros de salud, que a la vez, significaban un posible foco de contagio de Coronavirus, exponiendo a estas pacientes crónicas. Por lo mismo, Marcela se encargó de asegurarse de que ninguna de sus compañeras se quedara sin terapia.

El inicio de su activismo estuvo marcado por la muerte. Fue en la década de los 90's cuando se enteró de que era VIH+. Recién había sepultado a su marido fallecido por enfermedades asociadas al SIDA, y temía por la serología de su hija de 6 años, debido a que aún la amamantaba. A pesar de algunas negligencias en la entrega de los exámenes, confirmaron que la niña no tenía el virus, pero Marcela sí. Entre pasillos del Hospital Félix Bulnes mientras trasladaba a su marido para realizarle distintos exámenes y hospitalizaciones debido a su condición serológica, se dio cuenta del total abandono en el cual estaban sumidos los pacientes diagnosticados con VIH. En tales años había muy pocos funcionarios de la salud que aceptaban trabajar con ellos, así que Marcela contribuyó en la atención de estos: *“Empecé a ayudar a la doctora Margarita Rojas a medir, pesar y llenar las fichas médicas con ese tipo de datos, porque nadie quería colaborar con ella. Nos trataban de “los cochinitos”, entonces nadie quería trabajar con “los cochinitos” porque si no, lo más probable es que después tuvieras SIDA”*.



88

En el año 1998, la invitaron a participar en un grupo de mujeres viviendo con VIH en el Hospital San Juan de Dios. Este encuentro le ayudó a dar sentido a su vida, ya que estuvo sumida en una profunda depresión alrededor de 2 años, que superó gracias a que conoció el caso de otras mujeres en su misma situación que pudieron salir adelante. Comenzaron a capacitarse para que no tan sólo fuera un grupo de ayuda emocional, sino que también enseñaban herramientas para que estas mismas mujeres pudieran trabajar. Partió enseñándoles cómo confeccionar muñecos de algodón y muy luego comenzaron a impartir otros cursos, como enfermería primaria.

A pesar que el universo de personas viviendo con VIH es amplio, Marcela decidió dedicarse específicamente a las mujeres, debido a que sostiene que ellas se ven mucho menos “beneficiadas” por este virus que los hombres. Como señala ONUSIDA la discriminación por VIH es una realidad latente en las mujeres seropositivas; *“Entrecruzada con otras formas de discriminación basadas, por ejemplo, en los ingresos, la raza, la etnia, la discapacidad, la orientación sexual o la identidad de género, las violaciones de estos derechos afectan desproporcionadamente a las mujeres y las niñas. En última instancia, la desigualdad de género mina la salud y el bienestar de todo el mundo”*.

---

<sup>88</sup> Marcela Silva junto a otras activistas de ICW Chile

Para la infectóloga Yasna Alarcón, directora de la asociación “Chile Sida” citada en el reportaje “VIH en Chile: ¿Qué pasa con las mujeres?”<sup>89</sup> del informativo digital [www.dinamo.cl](http://www.dinamo.cl), señala que una de las principales razones de las transmisiones es la ignorancia y la falsa confianza en métodos anticonceptivos como si el embarazo fuera lo único que prevenir: *“Se siente como una cosa muy lejana. La mayoría de los casos de mujeres que tienen VIH lo adquieren de sus parejas estables y se enteran durante el embarazo. Hay muchas mujeres que cierran los ojos, pero finalmente saben que sus parejas son infieles. Generalmente no usan preservativo, porque está todo dentro de una normalidad. Yo creo que hoy en día se debería considerar el preservativo siempre. Existe el condón masculino y el femenino y este último está cada vez más en boga porque le permite a la mujer tener el poder y no depender de la voluntad del hombre. El Ministerio de Salud también lo está repartiendo y yo creo que es una muy buena herramienta. Los preservativos no tienen los riesgos o efectos adversos que sí tienen los anticonceptivos orales y no previene sólo el embarazo, sino que el VIH y todas las enfermedades de transmisión sexual (porque así como el VIH está con tasas de incidencia súper altas, también hay aumento en números de casos de sífilis, gonorrea y otras enfermedades)”*.

Por otro lado, la discriminación por vivir con VIH se hace aún más latente entre las mujeres. Como bien señala la doctora Alarcón, Los estigmas sociales comienzan a emerger sólo por el hecho de ser mujer, lo que puede desencadenar en el abandono de terapias de TARV; *“Cuando una mujer es positiva, lo primero que una persona piensa es que es puta, suelta y quizás con cuántos hombres anduvo. Y no es así necesariamente. La diversidad de mujeres que son positivas es altísima y hasta hay niñas escolares que con sus primeras parejas sexuales adquirieron el virus. Además, el abandono de terapia es más frecuente en mujeres que en hombres. Por un lado, se da por el estigma que significa, por la presión asociada y porque muchas veces la plurifuncionalidad de la mujer -los hijos, el colegio, la casa- finalmente la hacen desplazarse de sus prioridades y abandonar los seguimientos y controles médicos con mayor frecuencia que los hombres. Además, muchas veces las agrupaciones de VIH están lideradas por personas LGBT, entonces cuando las*

---

<sup>89</sup> <https://mujer.eldinamo.cl/salud-bienestar/2019/07/29/vih-en-chile-que-pasa-con-las-mujeres/>

*mujeres se acercan se encuentran con una realidad muy ajena. Es una población a la que hay que darle una preocupación extra porque se comporta distinto”.*

### **2.3.2 La lucha por la implementación del Condón vaginal**

El primer condón vaginal aparece en el mercado en el año 1992. Los primeros modelos fueron elaborados de poliuretano por la empresa “Female Health Company” (FHC). Desde su aparición, ha tenido una serie de mejoras llegando al preservativo actual elaborado 100% de látex con lubricación de silicona. Según información entregada por ICW Chile y Fundación Margen; *“En la actualidad, el condón femenino está disponible en más de 70 países del mundo, siendo Brasil, Perú, Costa Rica y Uruguay algunos de América Latina donde se distribuye y se usa como política pública de salud. Chile se sumó recientemente a esta pequeña lista en la región, pero al no existir una ley que regule su acceso y distribución siempre dependerá de la voluntad política de las autoridades de turno”*



90

Desde el año 2018 las diferentes agrupaciones sociales como ICW Chile y Fundación Margen, realizaron un trabajo de difusión y educación del uso del condón vaginal enfocado primeramente a mujeres. Entre diferentes grupos comunitarios trataron de implementar la campaña “Yo uso el condón femenino”. En diferentes latitudes de Chile, entre juntas de vecinos, espacios sociales comunitarios de mujeres y centros de salud, fueron capacitando a jóvenes y dueñas de casas, como también a trabajadoras sexuales y del área de la salud en el uso correcto del preservativo vaginal. Incluso capacitaron a la Subsecretaría de Salud, Paula Daza.

---

<sup>90</sup> Campaña “Yo uso el condón femenino” ICW Chile.

Pero para Marcela, el inculcar una “cultura del condón” ha sido un camino largo; *“El condón femenino o condón vaginal ha sido un largo proceso, pensando que hay poca voluntad política, pero también hay que destacar las cosas positivas que nos han pasado. De partida, aunque no hay tanta voluntad política, el mismo Ministerio hace dos años atrás nos pidió que los capacitáramos en el uso del condón femenino. A todos ellos, incluyendo a la Subsecretaria de Salud Pública, Paula Daza. Hicimos algunos operativos de testeo y promoción del condón femenino. Y ahora nos encontramos en la etapa en donde estamos capacitando al personal de salud en el uso correcto del condón. Nosotros tenemos que apuntar a hacer cultura del uso de condón, ya sea masculino o femenino. Porque siento que eso se perdió en Latinoamérica. No hay cultura de prevención, entonces nos enfocamos en que haya cultura desde las propias personas que son las afectadas, hasta los funcionarios de salud. Y nos hemos encontrado con varias sorpresas, como por ejemplo matronas que no conocían el condón vaginal, o encontrarme con que no manejan mucho el tema de vivir con VIH en el sentido que ni siquiera están actualizados en lo que es el virus”*.

A pesar de que estudios como *“Fracaso anticonceptivo en los Estados Unidos”*<sup>91</sup> (2011), señalan que la efectividad de estos métodos de barrera<sup>92</sup> es de entre el 75% y el 82% en el uso habitual, y que cuando se utiliza correctamente durante el tiempo que dure el acto sexual el condón vaginal posee una efectividad del 95%, aún no existe un plan claro de entrega en el sistema de salud chileno.

---

<sup>91</sup> En su idioma original: *“Contraceptive Failure in the United States”*  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21477680/>

<sup>92</sup> Diseñados para evitar que el esperma ingrese al útero, los métodos de barrera son removibles y pueden ser una opción para las mujeres que no pueden usar métodos anticonceptivos hormonales. Los métodos de barrera tienen una tasa de falla típica del 12 % al 28 %, según el método. Estos incluyen condones de pene y vagina, esponjas anticonceptivas, espermicidas, diafragmas, capuchones cervicales.



Si bien se viene hablando de forma pública sobre la implementación de este preservativo desde el año 2017, todavía no se hace entrega de forma regular en la mayoría de centros de atención primaria como Cesfams o consultorios barriales a diferencia del condón de pene que sí se distribuye de manera masiva. Por otro lado, tampoco existe la venta de este en farmacias, por lo que no logra posicionarse en el mercado como el preservativo masculino. Esta idea la refuerza Marcela; *“La subsecretaria de Salud Pública, Paula Daza, afirmó en Chilevisión que el condón femenino estaba disponible para “mujeres con más conductas de riesgo al VIH”, no especificando a qué mujeres se refería. Lo que la doctora Daza omitió decir es que el condón femenino no está disponible para todas las mujeres en el sistema de salud público como lo anunció y prometió en mayo de 2018 el ex ministro de Salud Emilio Santelices Cuevas”*. Agrega que; *“Siento que es un trabajo a medio hacer, en el sentido de que hoy en día tenemos compra de condón y de hecho una transnacional tiene cubierto este año hasta 2020 y no sabemos qué va a pasar porque hay autoridades que dicen que esto solamente es un proyecto piloto y que el condón es demasiado caro para seguirlo sosteniendo. Entonces preguntamos, ¿cuánto es caro? y el Ministerio nos responde que compra a 900 pesos el condón vaginal y entonces les decimos que en comparación con una quimioterapia o una triterapia, el condón vaginal siempre es más barato. Por otro lado, no tenemos mercado que nos ofrezca prevención para las mujeres, entonces siempre la prevención de las mujeres tiene que quedar al cuidado del otro”*.

---

<sup>93</sup> Condón Vaginal.



94

### 2.3.3 Poniendo a las Transexuales en las cifras de VIH

A ciencia cierta no existen estudios que definan a cabalidad cuál es el número real de personas transgéneros<sup>95</sup> en el mundo. Sin embargo, el estudio estadounidense GLAAD<sup>96</sup> del año 2017 estima que cerca del 3% de su población se identifica como Transexual, es decir, casi 10 millones de personas. En el caso local, tampoco hay cifras claras. Lo más cercano a esta respuesta se podría encontrar en la encuesta CASEN del año 2015, que señala que el 0,02% de la población se identificó como “otro” en la pregunta de identidad sexual, por lo que según esta encuesta cerca de 3.600 personas son transgéneros, sin embargo, no incluyen a niñas o adolescentes. Referente a las cifras de VIH o SIDA es algo similar. La fundación estadounidense “Humans Rights Campaign”, señala que 19,1% de las

---

<sup>94</sup> ICW Chile capacitando sobre el uso del condón vaginal en el MINSAL. En la imagen destaca la Subsecretaria de Salud, Paula Daza.

<sup>95</sup> Personas que no se identifican con la identidad de género que les asignaron al nacer y por lo tanto transitan de género para manifestar el que realmente les identifica. Las personas trans construyen su identidad independientemente de tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas. Estos últimos corresponden al ámbito de la expresión de género más que a la identidad de género. (Fuente: OTD Chile)

<sup>96</sup>

[/www.glaad.org/releases/number-americans-who-report-knowing-transgender-person-doubles-seven-years-according-new](http://www.glaad.org/releases/number-americans-who-report-knowing-transgender-person-doubles-seven-years-according-new)

mujeres transexuales en el mundo vive con VIH, sin embargo, la mayoría de los estudios omite la identidad transgénero, relegándolxs a cifras de acuerdo al sexo asignado al nacer, es decir si la persona nació con pene, no se cuantifica como una mujer trans, sino que como un hombre.

Esta lucha de reconocimiento ha llevado que diversas líderes transexuales visibilicen la realidad que vive esta población. Una de ellas es Alejandra Soto, quien a través de la “Corporación Chilena de personas Trans Amanda Jofré” ha logrado ser una de las impulsoras de la “Ley de Identidad de Género”, luchar por “Cupo laboral Trans” y por su puesto posicionar a lxs transexuales en las cifras del VIH. En el mes de abril del 2019, abrieron las puertas de la primera “Casa Trans” de Chile, que hoy se ha transformado en el centro de operaciones de esta agrupación, como también, un espacio de seguridad para las socias de la Corporación.

El año 2004 se funda el “Sindicato Nacional Independiente de Trabajadoras Sexuales Travestis, Transgéneras y Otras Amanda Jofré”, que hoy en día lleva el nombre de Corporación de personas Trans. Esta agrupación, se llama de esta manera en memoria de Amanda Jofré, una joven mujer transgénero que fue asesinada en la Dictadura de Pinochet a manos del químico farmacéutico Winston Michelson del Canto, miembro de la Dirección de Inteligencia Nacional, DINA<sup>97</sup>, quien experimentaba con mujeres transgéneros los efectos de la cocaína sintética.

Alejandra nos hizo llegar una carta enviada por esta agrupación al Senado, en ella se comenta que el Sindicato emerge por la necesidad de luchar en contra de la violencia; *“En respuesta a la necesidad de protegernos de la violencia social e institucional de la que hasta el día de hoy somos víctimas, violencia que se traduce en constantes agresiones verbales, cobardes ataques, brutales palizas y crímenes de odio propinados por grupos antisociales y neonazis, pero también por parte de algunos funcionarios policiales y estatales.”* Además, en la misiva se agrega que

---

<sup>97</sup> La DINA, era un servicio de seguridad autónomo dedicado exclusivamente a la represión de los partidos políticos de izquierda y de las organizaciones sociales. Estaba integrada por personal de las distintas ramas de las Fuerzas Armadas, Carabineros e Investigaciones, al que se agregaron en calidad de agentes personas provenientes de grupos ultraderechistas. Su director nacional era el coronel de Ejército Manuel Contreras Sepúlveda.

dentro de las laborales que como organización realizan está *“brindar apoyo directo a compañeras que lo necesitan, desde facilitar la atención en centros de salud, mejorar la condición de internación para las privadas de libertad afectadas por la vulneración de sus derechos, conciliar con la policía, el municipio y otros actores respecto a conflictos por el ejercicio del trabajo sexual, hasta salir a terreno durante la noche para estar con las compañeras. Hemos realizado propuestas para abordar el trabajo sexual en contextos de resguardo de la seguridad pública y de las personas que ejercen la labor sexual en las vías públicas de nuestro país.”*



98

Respecto al VIH, el estudio “Trans Populations and HIV: Time to End the Neglect” realizado por la “Fundación para la Investigación del SIDA”, amfAR, el año 2014, señala que las mujeres transexuales tienen 49 veces más posibilidades de adquirir VIH que la población común, sin embargo, a pesar de lo anterior, no existe información precisa sobre la situación epidemiológica de la población trans, ni a nivel mundial ni nacional.

Por lo mismo, ha sido misión de las activistas visibilizar la figura de las transexuales en el mapa. Durante los años 2005 y 2010, el Sindicato fue parte de ASOSIDA, ya que el Fondo Global, obligó al Estado chileno a capacitar en temas

---

<sup>98</sup> Socias de la Corporación de Personas Trans Amanda Jofré preparándose para salir a la marcha del Día Internacional de la Mujer, 8 de marzo del 2020.

como prevención de VIH/SIDA, Incidencia Política y Derechos Humanos a la población Transexual. Pero como se señala en el mismo documento epistolar, *“Los avances durante 4 años de Fondo Global son poquísimos para nuestra población, no llegando a diseñarse ni implementarse ninguna política pública que disminuyera las condiciones que vulnerabilizan nuestras vidas. La población trans no estaba incluida ni en los grupos beneficiarios, ni en la elaboración de propuestas estratégicas para disminuir el impacto de la epidemia del VIH/SIDA en Chile.”*

Respecto a las cifras que cada año entrega ONUSIDA, el único indicador proporcionado por el estado chileno en el año 2018 respecto a la población trans es “Cobertura de terapia antirretroviral” que llegaría al 92,2%.

Por su parte, el Informe sobre discriminación trans en Chile del año 2018 elaborado por esta agrupación en conjunto con la REDLACTRANS<sup>99</sup>, señala que en estudio “Diagnóstico de VIH en mujeres trans chilenas y migrantes de la Región Metropolitana” del universo de 196 mujeres trans entrevistadas el 21,94% vive con VIH, señalando que el 20,9% no posee previsión de salud ni público ni privado, por lo que no están en un tratamiento antirretroviral.

Debido a la invisibilización de las personas trans, es que el trabajo de Alejandra Soto y de la Corporación Amanda Jofré en relación a la prevención y control del VIH y de otras ITS es fundamental.

Como parte de las actividades que se llevan a cabo en la “Casa Trans” se realizan talleres de prevención, de salud sexual, como también, se realizan test de VIH e ITS. Además, es un espacio de convergencia y seguridad para ser ellas mismas.

---

<sup>99</sup> Es una red integrada por organizaciones Trans de América Latina y el Caribe, con sede en 23 países. Trabajamos con el propósito de hacer efectivo el cumplimiento y el ejercicio de los derechos humanos desde y hacia nuestra población a través de estrategias de incidencia política, visibilización, participación y fortalecimiento de nuestras organizaciones en acciones de salud, educación y justicia. (Fuente: Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans).

Al momento de esta entrevista (abril, 2020) nos encontramos en un escenario pandémico en que las cuarentenas en la ciudad de Santiago impiden a las trabajadoras sexuales transexuales ejercer su labor como lo realizan habitualmente, por lo que la precariedad económica es latente. Por lo mismo, las labores sociales de la Corporación Amanda Jofré se han volcado en la asistencia económica de supervivencia de sus socias.

Referente a la prevención del virus del VIH, la dirigente señala que durante el tiempo del Coronavirus, son una de las pocas agrupaciones que continúan realizando el examen de Test Rápido de VIH, como también, realizando gestiones para que socias de esta corporación puedan continuar con los tratamientos de ITS que no pueden detenerse. Cabe señalar, que por la ausencia de un “cupo laboral Trans” como un plan de inserción laboral por parte del Gobierno, la mayoría de ellas trabaja en el comercio sexual. Por lo mismo, muchas de ellas se atienden en uno de las 6 Unidades de Atención y Control en Salud Sexual (UNACESS) repartidas en la Región Metropolitana. Estos centros se especializan en el control de ITS, sin embargo, con el escenario de la pandemia del virus Covid-19 todas las atenciones han sido suspendidas y los centros han cerrado sus puertas. Para Alejandra, esta situación es grave ya que se ven sin ninguna protección frente al avance de enfermedades oportunistas; *“En realidad también aquí estamos viendo el tema de las positivas, las que viven con “el bebe”, nosotras le decimos “el bebe”, porque “están embarazadas del bebe”, entonces para nosotras, las que están con el “bebe” nosotras las ayudamos para que ellas sigan sus... (tratamientos) pongámosle en caso que le dió (VIH), porque a muchas les han dado enfermedades de transmisión sexual ahora, les han bajado las defensas con esto y están tomando terapia y entonces de repente lo que está pasando ahí es que no hay horas. No hay horas para el UNACESS, el centro de Enfermedades de Transmisión Sexual, entonces ahí nosotras seguimos trabajando, mandando correos, trabajando con el CONASIDA y desde ahí vinculándolas, pidiéndoles horas para la UNACESS para que les controlen una sífilis, les controlen una gonorrea que también le quemén los condilomas y todo eso. En realidad, ha costado muchísimo y este Gobierno no se hace responsable ahora por el VIH, que el VIH ahora pasó a un segundo plano, que*

*no es importante, para nosotras es súper importante el VIH SIDA y sobre todo para las compañeras que vienen pidiendo que las vinculemos, que no saben si tienen VIH o no saben si están positivas.”*

El trabajo colaborativo de la Corporación Amanda Jofré no se detiene en tiempos de pandemia, por lo mismo, los testeos de VIH en 2 semanas han arrojado 8 nuevos casos en población transexual, pero también han aportado en la toma de exámenes a otras poblaciones como la homosexual; *“A nosotros nos han llegado chicos gays, chicos inmigrantes también gay, estamos trabajando con AHF<sup>100</sup>. Es importante que hay varias áreas que trabajan desde Amanda Jofré y sobre todo que también tenemos la “Casa Trans”. Es súper importante en estos momentos tener un espacio que tenga patio para poder recibir a las compañeras con SIDA a dos metros de distancia y poder seguir haciendo consejería y tener testeos rápidos y vinculando. Entonces nosotras trabajamos con AHF, tenemos un convenio y entonces nosotras hacemos el testeo rápido, si nos sale una positiva, que nos han salido 8 en dos semanas, ya las ocho que han venido, 4 que han venido cada semana han salido positivas. Es importante destacar que de las 8 que vinieron, las ocho son positivas. Es una prevalencia muy alta. Las compañeras donde se están viendo sin arriendo, sin plata, sin tener comida, sin saber qué van a hacer, se les han bajado las defensas y ahora se dan cuenta de la importancia de haberse hecho los exámenes antes, porque ahora no hay horas y llegan muy mal, muy enfermas, que yo cacho que al tiro que tienen “el bebe” y yo le digo “chica, yo te voy a atender, no te preocupes” y con tal que le hago el testeo, la vinculo porque no están haciendo tomas de sangre a no ser de que estén pedidas. Entonces yo desde ahí vinculo a AHF con Krishna Sotelo que trabaja ahí y de ahí hacemos una coordinación y pueden sacarles la sangre. De ahí se manda la sangre al ISP de ahí llegan y las vinculamos. AHF también tiene vinculación directa con el Barros Luco y Amanda Jofré también. Entonces las podemos vincular y las pueden atender y dejarlas aunque sea tomando las pastillas.”*

---

<sup>100</sup> La AIDS Healthcare Foundation (AHF), con sede en Los Ángeles, es una organización global sin fines de lucro que ofrece medicamentos y defensa de vanguardia a más de 1,000,000 de personas en 43 países. Actualmente somos el mayor proveedor de atención médica para el VIH / SIDA en los EE. UU.

Como señala una investigación de la fundación norteamericana “Humans Rights Campaign”<sup>101</sup>; *“Ciertos factores de riesgo se asocian directamente con que la transfobia, y la marginalización que enfrentan las personas transgénero pueden contribuir a dichas tasas de infección tan altas. Estos factores de riesgo incluyen “tasas más altas de abuso de drogas y alcohol, trabajo sexual, encarcelamiento, falta de vivienda, intentos de suicidio, desempleo, falta de apoyo familiar, violencia, estigma y discriminación, acceso limitado a la atención médica, y experiencias negativas durante las citas de atención médica. Esencialmente, debido a que viven en una sociedad donde existe un significativo estigma y discriminación contra las personas transgénero, se ven forzado/as a situaciones que aumentan mucho su riesgo de contraer el VIH y limitan gravemente sus posibilidades de obtener una atención médica adecuada una vez que se infectan.”*

Además, esta misma institución, señala temas críticos que la población Trans deben enfrentar en la lucha contra el VIH:

- *“Visibilidad e Inclusión: Las personas transgénero necesitan estar incluidas en estudios de comunidades afectadas por el VIH, y los defensores de la comunidad del VIH/SIDA y LGBTQ deben reconocer las formas en las que las personas transgénero pueden ser afectadas específicamente por el VIH.*
- *Educación sobre la prevención: Las personas transgénero necesitan obtener información competente, afirmativa, sexualmente positiva que esté dirigida específicamente a sus cuerpos, sus relaciones y a las preocupaciones de su comunidad.*
- *Obstáculos para la atención: Las personas transgénero enfrentan obstáculos adicionales para la atención médica que otras personas afectadas por el VIH no encuentran, específicamente el temor real de ser discriminadas por los profesionales del área de la salud, o que se les niegue tratamiento debido a su identidad o expresión sexual. Estas barreras aumentan las probabilidades*

---

<sup>101</sup> <https://www.hrc.org/resources/las-personas-transgenero-y-el-vih-lo-que-sabemos>

*de que las personas transgénero eviten hacerse la prueba y que sea menos probable que permanezcan bajo atención médica relacionada con el VIH.*

- *Violencia: Además de las altas tasas de acoso y violencia de género que sufren las personas transgénero, ellas también viven con tasas mucho más altas de violencia sexual que la población general y otros grupos de la comunidad LGBTQ. Debido al elevado riesgo de ser desestimados o re-victimizados por la policía, las personas transgénero son menos proclives a reportar los ataques sufridos o a ir a un hospital para recibir atención como la profilaxis post-exposición (PEP) después de una violación.*
- *Pobreza y desempleo: Las personas transgénero que han sido discriminadas en el trabajo, o que no han podido continuar con una educación avanzada debido al acoso/intimidación en la escuela, tienen más probabilidades de participar en el trabajo sexual para sobrevivir, lo que puede ponerlos a mayor riesgo de contraer el VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS).”*

#### **2.3.4 No basta con la Ley de Identidad de Género**

El día 10 de diciembre del año 2018 se promulgó en Chile la Ley 21.120, también conocida como la “Ley Identidad de Género”, esta reconoce y da protección al derecho a la Identidad de Género, la define como *“la convicción personal e interna de ser hombre o mujer, tal como la persona se percibe a sí misma, la cual puede corresponder o no con el sexo y nombre verificados en el acta de inscripción del nacimiento”*.

Este es sin duda uno de los mayores logros de la comunidad Trans en Chile, ya que reconoce la propia autopercepción como individuos. Sin embargo, esta ley no les protege de discriminaciones que pueden encontrar en su desarrollo integral como personas. Respecto a las múltiples formas de violencia que las mujeres Transgéneros viven habitualmente, la presidenta de la corporación Amanda Jofré cuenta lo siguiente: *“Es una cosa que nosotras somos 5 veces más violentadas, porque acá tenemos una cosa que estamos siendo violentadas por ser trans, por ser*

*negra trans, por ser negra, trans y viviendo con VIH, por ser negra, trans, inmigrante con VIH e indocumentada, así que aquí hay mucha violencia que pasamos. No es solamente porque tenemos VIH, acá nunca nos han aceptado en nuestra condición en Latinoamérica y en el Caribe. Ni siquiera tanto en Europa en algunos países, en no todos los países hay Ley de Identidad de Género, no hay reconocimiento a la población trans y siempre se nos ha dado el trabajo sexual, pero para tener un poco de efectivo o un recurso monetario, pero en realidad eso es una condición que nos colocan todas las personas y en todos los países. No es una opción ni siquiera de vida para nadie. Si quisiera trabajar en trabajo sexual está bien, las que quieran trabajar que sea una opción, pero la verdad es que por eso mismo estamos empobrecidas y muchas viviendo con VIH y otras con otros problemas de salud y con esto de que siempre hay un problema, un terremoto, un caos social, este virus y todas estas cosas que pasan siempre afectan a la comunidad trans y a las trabajadoras sexuales en sí. Entonces estamos aburridas que no haya derechos para nosotras, porque ahora en este momento las mujeres trans no existen, porque la Ficha de Protección Social la hicieron cuando nosotras éramos hombres. Ahora se paró todo, hasta el cambio de nombre, entonces esto sigue pasando, seguimos muriendo y en extrema pobreza. Entonces, en otros países, no queremos llegar tampoco a eso, nuestras compañeras se están quemando con petróleo para representar toda esa violencia que tú me estás preguntando ahora. Aquí no nos estamos victimizando porque somos súper fuertes, todo lo que te estoy diciendo y todo lo que hemos luchado, hemos hecho tantas cosas que nosotras somos fuertes. Ya para mí cambiarme el nombre no es tanto, porque yo ya siempre me he llamado Alejandra, así que de eso no me interesa tanto. Sí me interesa tener un trabajo digno, que yo vaya a conseguir un trabajo y no me digan: “no, si da lo mismo que tengay nombre de mujer, yo no te quiero dar trabajo”. Entonces si hay cupo laboral trans, hay cupo laboral de trabajo, entonces vamos a poder estar incluidas, no estar así por lo que estamos pasando ahora en este momento.”*

Además, continúa su relato señalando la deuda que como sociedad se mantiene con la población Trans adulta, quienes no gozaron de los mismos derechos o de una “apertura” en la mentalidad que puede haber en la sociedad hoy

en día; *“Nosotras siempre hemos sido fuertes, pero tampoco puede uno luchar contra la marea que es un Gobierno, que una no tiene derecho. Aquí no hay derecho y que seamos integradas la comunidad trans, sobre todo las mujeres trans y las mujeres adultas. Nadie piensa en las mujeres adultas. Que nosotras las mujeres adultas no tuvimos familia que dijera “mi papá me quiere, me acepta que soy una niña trans. Mi mamá también pelea para que me acepten en el colegio” a nosotras no nos pasó eso. A nosotras nuestros papás nos echaron a la calle y nosotras cambiamos ese pensamiento para que la gente ahora pueda decir “pucha, es mi hija trans”. Entonces nosotras abrimos esa mentalidad, enseñamos, creamos esa sensibilización para ver que somos personas, que no éramos HSH, “hombres que teníamos sexo con hombres” y que cuando salíamos en los resultados internacionales del VIH-SIDA decían que HSH, ¿y cómo me van a poner que soy HSH en las estadísticas?, ¡nadie peleaba! Y por eso nosotras muchas veces estuvimos con los proyectos que se hacían con VIH como HSH y los gays de las organizaciones reclamaban porque ellos también podían postular, ¿entiendes?, entonces de repente ahora nos organizamos seguir haciendo muchas cosas hasta que dijimos “no, somos población trans” dentro de los proyectos de la RRI<sup>102</sup> de prevención de VIH-SIDA, entonces es importante.”*

### **2.3.5 Salud Integral para las Trans**

La circular N° 34 del MINSAL del año 2011, se elabora para fijar una guía de atención a personas Trans, sugiriendo a los centros de atención de salud el uso del nombre social con el cual la persona trans quiere ser llamada o identificada, de manera paralela a lo que señala la cédula de identidad. Al mismo tiempo, se establecen los procedimientos y condiciones que permiten la opción de modificar el cuerpo. Sin embargo, todavía calificaba a la transexualidad como un “Trastorno Mental de origen desconocido”.

Posteriormente, en junio del año 2012, el MINSAL entrega la circular N° 21, esta fue solicitada por organizaciones sociales ya la descripción de “trastorno mental...” violentaba la dignidad de las personas Transgéneros. En esta nueva

---

<sup>102</sup> Respuesta Regional Intersectorial

circular se modificó tal descripción, como también, se reiteró a los servicios de salud el deber de los y las funcionarias de respetar la identidad de género y el nombre social de las personas trans, con énfasis en la atención primaria de salud y además incorporando a esta práctica a las personas travestis e intersex.

En el año 2019 el mismo organismo entrega las “Orientaciones técnicas para actualizar o elaborar protocolo de trato y registro para personas Trans, en el marco de la circular N° 21” la cual viene a reforzar las normativas ya descritas en ambas circulares.

Referente a la atención en específico sobre VIH y población Trans no se encontró material como guías de atención en las bibliotecas digitales del MINSAL. Sin embargo, la Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans, REDLACTRANS, de la cual la Corporación Amanda Jofré es parte, en su “Guía de Recomendaciones sobre Atención Integral de la Salud de las Mujeres Trans en LAC” del año 2017, entrega una serie de recomendaciones en relación a atención de personas transexuales en centros de atención primarias de salud: *“Es clave aquí no hacer suposiciones y reconocer que la identidad de género y la orientación sexual son categorías distintas, así como saber que las mujeres trans podemos tener prácticas sexuales diversas. Es preferible preguntar si la persona ha tenido relaciones sexuales con hombres, mujeres, personas trans, o todos los anteriores, que utilizar etiquetas como homo-, bi-, pan- o heterosexual. Las preguntas de seguimiento pueden incluir prácticas sexuales específicas.”* Además, respecto a las consejerías de prevención de las ITS, agregan que; *“Es fundamental que la consejería se base, nuevamente, en la confidencialidad y permita focalizar los factores de riesgo individuales. Se recomienda brindar información adecuada, oportuna y comprensible sobre VIH e infecciones de transmisión sexual (ITS), haciendo énfasis en las formas de prevenir su transmisión”.*

Respecto a las interacciones que pudieran ocurrir entre los esquemas de antirretrovirales y las terapias de hormonización, la Guía recomienda lo siguiente; *“También existen ideas erróneas de la interferencia del tratamiento del VIH con la*

*atención médica específica para las mujeres trans (terapia hormonal o cirugías). la información equívoca que sostienen muchas/os profesionales acerca de la interferencia de la terapia antirretroviral (TAR) en los tratamientos de hormonización constituye una barrera importante en el acceso al tratamiento del VIH. Las mujeres trans con VIH puede seguir pautas de la TAR de la misma manera que lo hacen otras personas VIH positivas. Las mujeres trans que se encuentran hormonizándose, o desean hacerlo, pueden recibir las pautas de tratamiento antirretroviral general, teniendo en cuenta algunas posibles interacciones. El uso concomitante de antirretrovirales con las drogas utilizadas para la hormonización puede resultar en el aumento o disminución de las hormonas en la sangre. Es por ello fundamental que las y los profesionales que realizan el seguimiento de la hormonización contemplen la necesidad de modificar las dosis hormonales administradas. No existen pruebas del impacto de las drogas para hormonización en la eficacia del tratamiento antirretroviral.”*

Por el lado de la discriminación que pueda suscitarse en centro de atención de salud primaria, como señala el “Plan Nacional de prevención y control del VIH/SIDA e ITS 2018-2019; “*En el año 2011 se construyó para Chile un índice compuesto de estigma y discriminación (ICED) en hombres HSH y transgéneros femeninas. Los resultados mostraron una alta percepción de estigma y discriminación, además de condiciones institucionales que no facilitan la libre expresión de la identidad ni el resguardo de sus derechos en igualdad de oportunidades, siendo la población trans la que presenta una menor evaluación en este ámbito, asociándose la identidad sexual al fenómeno de la autoexclusión de la atención por miedo a la discriminación, constituyendo una importante barrera de acceso a la atención en salud en estas poblaciones.”*

### **2.3.6 En la búsqueda del cupo laboral más allá del trabajo sexual**

Respecto a las oportunidades laborales que la población Trans puede optar son limitadas y en la mayoría de los casos ejerce el comercio sexual como una vía legítima para obtener recursos financieros. Como bien señala el “Informe sobre la “Situación de las personas trans en Chile” para el comité para la Eliminación contra

la Discriminación la mujer, elaborado por la Asociación “Organizando Trans Diversidades”, OTD Chile, refuerza la idea de la ausencia de personas Trans en trabajo coloquiales debido a la discriminación basada en su identidad de cuerpo trans: *“En el ámbito del trabajo, las personas trans han sido históricamente excluidas de este derecho en virtud de que su expresión e identidad de género no concuerda con lo dispuesto en su cédula de identidad. En este sentido, la mayoría de las personas trans no son contratadas a causa de prejuicios e ignorancia por parte del empleador. Lo anterior ha provocado que la mayoría de las mujeres trans recurran al comercio sexual como una vía de sobrevivencia. Existen muy pocos casos donde a las y los trabajadores se les trata con su nombre social y se les permite el uso del uniforme de trabajo que corresponde a su identidad de género. Ha sucedido, también, en diversas ocasiones que los trabajadores han expresado su identidad de género, provocando que los empleadores los discriminen e incluso despidan en virtud de lo anterior”*



103

Tampoco existe alguna política pública que incentive la inclusión de transexuales a la ocupación de cargos públicos o privados. Como bien señala el

---

<sup>103</sup> Socias Corporación Amanda Jofré celebrando Navidad en la “Casa Trans”. 12/2019.

mismo informe, una consecuencia de lo anterior es que las personas trans no pueden desarrollar una inserción plena en la sociedad; *“La marginalización del acceso al trabajo a las personas trans impide que éstas puedan desarrollarse plenamente dentro de la sociedad.”* Además, agrega que desde la protección laboral; *“Recientemente, la ley 20.940 incorporó la identidad de género como categoría sospechosa protegida por el artículo 2° inciso cuarto del Código del Trabajo al referirse a los actos de discriminación. Para la protección de lo anterior, existe una acción de tutela laboral para impugnar aquellas situaciones que constituyan discriminación, y además de existir la posibilidad de denunciar a la Dirección del Trabajo dichas acciones u omisiones.”*

### **2.3.7 El mito del Comercio Sexual y VIH**

El estigma social que viven en general las trabajadoras sexuales es reduccionista e instala la relación directa con el VIH. Esta realidad es compartida entre mujeres cisgénero y transexuales que ejercen el comercio sexual, sin embargo, las cifras demuestran que tienen mayor conocimiento sobre el VIH y conductas de prevención que otras poblaciones. El “Estudio de prevalencia de VIH en trabajadoras sexuales”<sup>104</sup> llevado a cabo el año 2015 como parte del “Proyecto VIBIMOS–VIH Chile Vigilancia Bioconductual y Monitorización Social del VIH en Chile” liderado por la investigadora Valeria Stuardo, reveló que la prevalencia de VIH en trabajadoras sexuales es de un 0%. Respecto a la prevención el mismo estudio reveló que el 84,6% se ha realizado un examen de VIH alguna vez y el 58% en los últimos 12 meses. Por otro lado, ONUSIDA señala que el uso del preservativo es de un 97% en las trabajadoras sexuales.

Alejandra Soto también sostiene que esta relación reduccionista está errada, *“Es que toda la gente cree que el VIH se pega teniendo ahí en la calle, porque somos “las que no nos cuidamos” y en realidad las trabajadoras sexuales saben cuidarse mucho más que las otras personas e incluso las personas que tienen VIH están en tratamiento y están indetectables y no contagian. Entonces, de verdad que aquí hay que tener cuidado de las personas que saben que tienen VIH y no están*

---

<sup>104</sup> <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021391116302618?via%3Dihub>

*tomando pastillas y están contagiando a la gente. En realidad todo esto no es del trabajo sexual, aquí va por otro lado, porque la gente, los jóvenes no están usando preservativo y terminan haciendo de todo con todos, porque les gustan las mujeres, los hombres, son versátiles, son pasivo-moderno, no es como cuando yo era joven que no había eso de que todos tiraban con todos o cualquier hombre que me cruzara me acostaba con él, ahora no, la gente tira, los cabros jóvenes tiran y no están ni ahí, y de ahí es donde han subido las tasas de transmisión sexual. No viene de las trabajadoras sexuales, las trabajadoras sexuales siempre andan con su condón en la cartera siempre. Y vienen a conseguirlo y el Gobierno lo sabe, porque ellas siempre están recibiendo sus preservativos y para repartirles preservativos te los quitan de las manos y no es porque los vayan a vender, porque para qué van a vender 3 preservativos. Te los quitan porque saben que te generan lucas y vas a poder hacerlo más tranquilamente una relación sexual.”*

Si bien, Alejandra mencionó la alta recepción que tiene el condón entre las trabajadoras sexuales, no deja de reconocer que también están expuestas a tener relaciones sexuales sin preservativos ya que en algunos casos les puede dejar más ingresos monetarios; *“Las compañeras están acostumbradas a que tú les des algo, les des preservativos, les des lubricantes, ellas súper agradecidas. Las compañeras trabajadoras sexuales todas piden preservativos. De repente lo que pasa es que hay gente que sí lo hace sin condón porque les van a pagar más plata y con droga y alcohol, y ahí hay una debilidad, que esa debilidad la tienen todas las personas en general. Lo que pasa es que aquí hay que enseñar de nuevo y también la prevalencia. Para nosotras es importantísima la prevalencia. Las compañeras dejan de tomar pastillas por drogas y alcohol y ahí hay que ver y hacer talleres de prevalencia. Es bueno decir que es lo que pasa si dejaste de tomar la pastilla, qué efectos tiene después, porque tiene efectos secundarios y que las vuelvan a retomar.”*

Pero dentro de su propia comunidad trans que ejerce el comercio sexual realizan una labor educativa de prevención del VIH. Frecuentemente realizan talleres de prevención que a la vez se tornan una instancia de socialización entre pares; *“Nosotras les hacemos talleres, los mejores talleres. Nosotras vamos a las*

*cárceles a hacerles talleres, a la gente de situación calle también, a la gente trabajadora sexual, a la gente inmigrante trans y a las mujeres trabajadoras cis también, así que hacemos talleres con 40, 50 personas. Primero almorzamos todas, porque empezamos a la hora de almuerzo, porque somos todas trabajadoras sexuales y en la noche trabajamos, entonces vamos y nos juntamos a almorzar a las 2 de la tarde. Y ahí una almuerzo, se relajan y ahí todas al taller.” “Para que se conozcan y se tengan más confianza para después llevarlas y que no haya problemas de decir “ay, yo no quiero hablar de que lo hice sin condón”, entonces ahí se genera confianza y hablan todas. Así se genera una comunicación y una relación, una convivencia, por eso lo hacemos siempre así”, agrega.*

### **2.3.8 Covid-19 el otro virus que relegó al VIH**

Aún con la pandemia del Coronavirus y con la cuarentena en la Región Metropolitana, el trabajo de la Corporación Amanda Jofré no para. Además del Testeo Rápido de VIH, el trabajo asistencialista que realizan es un apoyo fundamental y vital para las más de 250 socias de la Corporación. Alejandra si bien señala que han tenido colaboración de otras instituciones como AHF Chile, la crisis social que develó la pandemia del virus Covid-19, la ayuda se ha hecho insuficiente. Por lo mismo, han levantado la campaña de recolección monetaria y de alimentos de primera necesidad “Apoyemos a las Trans” a través de diversas redes sociales. En palabras de Alejandra; *“AHF también nos aportó ahora con este poco de recurso que te decía yo que ellos nos financiaron para comprar cajas de mercadería. Y sobre todo para las compañeras que tienen VIH, ellas son las primeras privilegiadas. Nosotras tenemos como 250 compañeras para ayudar. Tenemos a 60 compañeras como prioridad que están con una salud media mala y también tienen su cabeza con esta depresión que tienen, que las estamos mandando al psicólogo, que también estamos atendiendo psicólogo en nuestro espacio acá en la sede, aunque sea que atiende a una por semana, pero sí se atiende, todo especificado que no haya nada de ni un contacto con mascarilla, con guante, todo limpio con olor a cloro, entonces también nosotras no vamos a dejar de hacerlo pero igual nos da miedo, sí hay un miedo permanente, pero yo que soy una persona que trabaja en VIH SIDA y sé*

*cómo se han muerto las compañeras, no voy a dejar de ayudarlas y menos en este momento, que se muera pobre, se muera con una crisis psicológica y más encima de VIH SIDA. No. Aquí la gente no se hace responsable de que en este momento están saliendo mucho más contagiados de VIH/SIDA porque no se habían dado cuenta y ahora ven que sus defensas han bajado y con esto puede pasar mucho más”. Además, agrega que el virus del VIH está quedando relegado por la concentración de fuerzas y recursos en contener la pandemia que azota a la población general como es el COVID-19; “Hay muchas compañeras en situación calle y con VIH. Si tú las vieras en la calle casi muriéndose y súper flaquitas que ya no llegan... antes la gente se moría así, flaca, desnutrida, puro hueso y se está viendo de nuevo. Entonces a mí me da una rabia ver a las compañeras así en situación calle con VIH y al Gobierno le interesa el Coronavirus pero la compañera que está en situación calle no me importa que se pegue el coronavirus, si no sirven. Tampoco sirven los ancianos. Por eso que esta huevía yo pienso que de verdad pienso que lo colocó la gente que quería sacarse ese peso de esta gente y están perdiendo plata los países, pero nosotras igual seguimos luchando contra la epidemia del VIH entonces, no podemos estar dejando de lado a las compañeras. Si a una “él de arriba” nos dice: “bueno, te pegaste el Covid 19”, entonces bueno, está bien, pero por lo menos haciendo algo bueno. Es algo que están haciendo también los doctores, que van a tener que vivir siempre con ese miedo, pero si uno se cuida y hace las cosas bien, protegidamente, sí, es igual que cuando nos teníamos que proteger de la “peste rosa” cuando no sabíamos nada, entonces aquí hay que aprender a vivir y aprender a soportar y aprender a solucionar todos estos problemas que hay.”*



105

Finalmente, para Alejandra lo que falta en este momento es una “Ley Integral Trans-Travesti” que por un lado asegure un bienestar integral a la persona trans, y que obligue a posicionar la realidad de las estadísticas, como también asuma una reparación con la población adulta, ya que la “Ley de Identidad de Género” por sí sola no es suficiente; *“Dicen que es una salud buena y nosotras las Trans nunca hemos tenido una salud integral, nunca hemos tenido una vía clínica por nuestro respeto a nuestra condición y no estamos pidiendo limosnas, aquí no se ha hecho una vía clínica, por eso es que queremos una ley integral trans-travesti, porque el nombre no lo hace todo. La ley integral trans-travesti va a dar cupo laboral trans, becas de estudio, derecho a vivienda y una vía clínica y una reparación a las compañeras adultas que ya sufrieron, y que ya viven con silicona inyectable en sus cuerpos, están viviendo con el VIH-SIDA tomando tratamiento que ya no les quedan muchos años, entonces tendrían que ver que el Estado les hizo daño a ellas, porque darles solamente la prioridad en trabajo sexual.*

---

<sup>105</sup> Alejandra Soto junto a voluntarias de la Corporación Amanda Jofré realizando entrega de mercadería a socias Trans de la Corporación.



106



107

<sup>106</sup> Socias de la Corporación Amanda Jofré en Plaza Italia. Foto tomada en medio de la revuelta social chilena, diciembre 2019.

<sup>107</sup> Alejandra Soto, presidenta de la Corporación de Personas Trans Amanda Jofré, junto al Ministro de Salud, Jaime Mañalich, y Luis Fernando Leanes, representante de la OMS en Chile.

## **2.4 El activismo seropositivo en la era digital**

Las mayores tasas de incidencia y prevalencia del virus se encuentran en los jóvenes, es decir este es un virus que se expande rápidamente en quienes no tienen una Educación Sexual Integral, o no internalizan los conocimientos necesarios para prevenir ITS como es el VIH. Para llegar a este público objetivo hay que hablar su mismo lenguaje, por lo que la comunicación del mensaje a través de las mismas aplicaciones que usan los jóvenes es fundamental. Por lo mismo, algunas agrupaciones se están actualizando en la utilización de redes sociales y otras naces en este contexto.

### **2.4.1 El sexo y el VIH habita en los jóvenes**

En Chile, la mayoría de las transmisiones sexuales ocurren en jóvenes entre los 20 y 34 años, esta realidad quizás no sea una sorpresa, ya que por ejemplo según la Novena Encuesta de la Juventud (2018) elaborada por el Instituto de la Juventud (INJUV) señala que el inicio de la vida sexual comienza en promedio en los jóvenes a los 16,5 años. Por otro lado, según cifras entregadas por el MINSAL, el grupo etario entre los 15 y 34 años acumulan el 63,3% de las nuevas infecciones informadas durante el 2018, además, esto se refleja en las tasas de Incidencias más altas: En el grupo de 25 a 29 años la tasa es de 109,5, es decir 110 personas contrajeron VIH por cada 100 mil habitantes. Le sigue de cerca el tramo de 30 a 34 años con una tasa del 86,8 y posteriormente, el tramo de 20 a 24 años con una tasa de 88 personas cada 100 mil habitantes.

Pero si hablamos en específico sobre los hábitos o conductas de prevención presentes en los jóvenes chilenos, la encuesta del INJUV tiene algo más que decir. Respecto al uso de preservativos tanto de pene como de vagina, el 49,2% de los jóvenes declara usarlo, o sea un poco menos de la mitad de los jóvenes entrevistados. El 72% de ellos confesó usarlo para protegerse de una infección por VIH. Respecto a las prácticas sexuales, el 27,7% de los jóvenes aseguró haber tenido relaciones sexuales vía anal, una de las prácticas con mayores posibilidades

de transmisión del virus del VIH. El semen es altamente contagioso ya que posee mayor concentración viral y debido a las lesiones que se pueden generar en el rose con el ano propiciaría las condiciones para una infección de VIH.

En el reporte “Salud Sexual y Reproductiva Juvenil: en qué está y hacia dónde vamos”, publicado en mayo del 2019 por el INJUV, también entrega información sobre el comportamiento de los jóvenes chilenos respecto al uso y acceso de preservativos. Para Iancu Cordescu, director ejecutivo de la “Fundación Chile Positivo”, citado en esta publicación, señala que existen mitos en torno a la calidad de los preservativos entregados en el sistema público; *“Muchos adolescentes y jóvenes acceden a los condones en farmacias, supermercados o boticas, no sólo por la mala fama que tuvieron aquellos condones que se distribuían gratuitamente en la atención primaria de salud, sino también, porque corría el mito de que aquellos condones eran más gruesos, no te hacían sentir placer, disminuía la erección, entre otras excusas.”* Sin embargo, también señala que la CENABAST, tomó algunas de estas recomendaciones; *“Actualmente, las especificaciones técnicas de los preservativos gratuitos han evolucionado para hacerlos más sensibles, sin afectar la resistencia y protección; sin embargo, la demanda de estos condones no ha crecido”.*

Además, existen barreras de acceso que dificultan aún más conseguir los preservativos de manera gratuita, así lo reafirma el director ejecutivo de Chile Positivo; *“El que las y los adolescentes deban movilizarse para asistir a un consultorio de atención primaria de salud, ordenar una cita con la matrona, tener una entrevista para evaluar los riesgos de sus prácticas sexuales y salir de la consulta con 3 o 5 preservativos. De los cuales, 3 preservativos que serán usados probablemente durante el fin de semana, o quizá en una sola noche. Toda esta burocracia aleja a los adolescentes del uso consistente y sistemático del preservativo, sea masculino o femenino.”*

## 2.4.2 CEVVIH, los jóvenes seropositivxs tienen algo que decir

En medio del campus Juan Gómez Millas de la Universidad de Chile, tres estudiantes comenzaron a cuestionarse la falta de espacios y representatividad política, en que ellos como seropositivos pudieran verbalizar y compartir sus experiencias en torno al VIH. Más aún, si en el momento en que fueron diagnosticados no superaban en promedio los 23 años, edad en que la mayoría de los jóvenes tienen mayor actividad sexual. Debido a la ausencia de lugares en que ellos se sintieran reflejados y representados, tanto en el espacio universitario como en las fundaciones tradicionales, comenzaron a imaginarse su propio lugar de convergencia. En las salas de clases de la facultad de humanidades, Matías Marín (25), Francisco Peña (24) junto a Guillermo Sagredo (25), comenzaron a gestar lo que sería el Primer Círculo de Estudiantes Viviendo con VIH (CEVVIH) que albergaría la Universidad de Chile.

Desde el año 2018, estos estudiantes de Periodismo y Ciencia Política, se unieron para introducir este espacio integrado exclusivamente por y para jóvenes seropositivos en la discusión universitaria. Francisco, Guillermo y Matías ya eran parte habitual de escena política disidente y universitaria, por lo que armar este nuevo espacio de seguridad no les fue difícil. En palabras de Francisco: *“Surge a partir de los inexistentes espacios de organización para jóvenes viviendo con VIH en Chile. Desde la llegada de la triterapia en el GES, las personas con VIH dejaron de organizarse, esto favoreció que instituciones más antiguas llevaran la batuta de la reflexión y acción en torno al virus. El CEVVIH surge de la necesidad de repensar y de cuestionarnos cuál es el siguiente paso”*.

Sin que pasaran muchos meses, comenzaron a crecer más allá de un espacio exclusivamente universitario. Debido al impacto obtenido en redes sociales, lograron llegar a otros jóvenes que no son necesariamente universitarios. Desde ese momento, CEVVIH ya definiría cuál era su público objetivo y de qué forma aportaría a la población seropositiva. Para Matías Marín, Presidente del Círculo de jóvenes, señala que el aporte principal es ayudar a la propia aceptación de vivir con este virus; *“Nuestro principal enfoque está orientado en acompañar a las personas*

*notificadas con VIH en su propio camino a la aceptación de lo que implica vivir con el virus, y también para quitarle la solemnidad que significa VIH, debido a su asociación (en la sociedad) con la muerte”.*

Ese mismo año, con más de 15 integrantes lograron conformarse con personalidad jurídica, ya que entendieron que a través de un estatuto legal podrían crecer más como agrupación. Actualmente, CEVVIH, a nivel internacional es parte de la “Red de Jóvenes Positivos de América Latina y el Caribe” (J+LAC)<sup>108</sup>, mientras que en territorio chileno está presente en Santiago, Valparaíso, La Serena y Concepción. Está integrado por más de 40 jóvenes con diferentes identidades sexuales como por ejemplo hombres y mujeres heterosexuales, hombres gays, mujeres transexuales y jóvenes no binarixs. Además, dentro de las disciplinas que se puede encontrar en sus miembros, hay periodistas, científicos políticos, artistas visuales, bailarines, escritores, diseñadores web y gráficos, músicos, chefs, enfermeros, biólogos, entre otros, quienes ponen sus talentos a disposición del activismo seropositivo.

Todos los meses realizan una “junta de acompañamiento” en la cual reciben jóvenes que van por primera vez a un encuentro en que pueden expresar sus vivencias en torno al VIH. Este encuentro además de ser la puerta de entrada para la gente nueva que se quiera incorporar a la agrupación, es para muchos la primera instancia en que pueden verbalizar su condición como seropositivo, siendo un momento altamente emotivo en el que la contención entre pares se hace presente.

Para Agustín Contreras (25) quién está a cargo del grupo de acompañamiento señala que se transforman en un espacio de confianza y expresión; *“Las juntas de acompañamiento del CEVVIH tienen la finalidad de crear un espacio seguro para que personas seropositivas hagan comunidad. Conociéndose entre pares y conversando de temas relacionados al VIH. Son juntas separatistas, es decir, solo hay personas VIH positivo, esto ha servido para quienes aún no asumen su estado serológico puedan expresarse y sentirse cómodxs. La*

---

<sup>108</sup> <https://www.facebook.com/jovenesposlac/>

*idea es apoyarnos, generar vínculos y alianzas entre nosotrxs mismxs para entender este virus y cómo habita en nosotrxs.”*

Respecto al cambio emocional y de actitud que experimentan es un trabajo que van forjando en el caminar, sin embargo, los transforma y les entrega confianza conformando un círculo de protección entre pares; *“Quizás en el mismo día no, pero si a lo largo del tiempo. A veces hay chicxs que están buscando una red de amigos seropositivxs porque en su círculo de amistades no conocen a nadie con VIH y a veces tampoco lo comentan, entonces esto brinda una especie de desahogo para ellxs. También hay otrxs que luego de algunas juntas deciden ser activista y ser miembrxs del CEVVIH y esto tiene estrecha relación con la visibilidad y aceptar tu virus.”*

Además, de acompañar en el caminar a las personas que ya viven con VIH, esta agrupación realiza acciones de prevención en espacios habitados por jóvenes. Durante el año 2019 estuvieron presentes en ferias de educación sexual llevadas a cabo en espacios universitarios, como una feria de prevención que se realizó en avenida República en Santiago Centro, además de la realización de talleres de VIH en la Universidad Alberto Hurtado y la Universidad de Chile. También, han estado presente en espacio de esparcimiento como en festivales de música electrónica como RECREO<sup>109</sup>.



<sup>109</sup> <https://www.instagram.com/recreofestival/>

<sup>110</sup> Guillermo Sagredo, Francisco Peña y Matías Marín, fundadores de CEVVIH.

### 2.4.3 La prevención en redes sociales

Si es que el público objetivo son por un lado jóvenes que todavía no han adquirido el virus, y por el otro lado jóvenes seropositivos debe ser en su propio lenguaje y plataformas que usen. El estudio “Percepciones de Conductas de Riesgo de VIH” realizado por el INJUV, señala que el 83% de los jóvenes acceden a información sobre sexualidad a través de las redes sociales, mientras que un 71% utiliza las páginas de internet para educarse sobre sexualidad.



111

Debido a esta realidad, es que agrupaciones como CEVVIH han logrado adaptar la prevención al mundo virtual. Con más de 13.000 seguidores en Instagram, han logrado levantar campañas de prevención, como también de información y difusión de literatura actualizada sobre VIH, como también campañas que llaman a la propia aceptación de ser un joven seropositivo. Con una imagen visual bastante elaborada y alegre, han logrado traer una problemática tan seria como es el VIH a un lenguaje lúdico como los Memes<sup>112</sup> de internet. Por ejemplo, la

<sup>111</sup> Lucas Nuñez, miembro de CEVVIH, en campaña de educación sobre terminologías seropositivas.

<sup>112</sup> Un meme de internet es un concepto, idea, situación o sentimiento que se expresa a través de medios virtuales. Los gifs y las imágenes con textos son dos tipos de meme muy conocidos, pero también pueden tomar forma de vídeos, canciones, audios...Un meme se replica rápidamente a través de las redes sociales, pero también va evolucionando a medida que se difunde. Por ejemplo,

campana "Placer y VIH" realizada en el mes de febrero del 2020, invitó a sus integrantes a una sesión fotográfica en que posaron junto a elementos que para ellxs los empoderaban sexualmente. A través de esta serie de imágenes, llaman a los jóvenes seropositivos a vivir su placer sin limitaciones sin olvidar utilizar las herramientas que entrega la Prevención Combinada.



113

---

un meme puede consistir en una imagen a la que los usuarios van añadiendo su propio texto. El concepto de "meme" se definió por primera vez en 1976, y se cree que el primer meme moderno fue el "Dancing Baby" que apareció en la serie de Ally McBeal a mediados de los noventa. Pero es en los últimos 10 años, con la llegada de las redes sociales, cuando este fenómeno ha vivido una auténtica explosión. (Fuente: <https://www.cyberclick.es/numerical-blog/que-es-un-meme>)

<sup>113</sup> Génesis González, miembro de CEVIH para la campaña "Placer y VIH"

**Cuando Chile descubre que Chile es el principal culpable en las alzas de VIH, por las malas decisiones de MINSAL y MINEDUC durante el 2010-2018, tras haber dejado de lado la prevención, luego de haber responsabilizado a inmigrantes y la pastilla del día después.**



Pero las labores de CEVVIH no solamente quedan en la difusión de información, sino que además, han realizado labores de asistencialismo hacia los mismos jóvenes seropositivos. Ejemplo de lo anterior, son acciones ocurridas en tiempo de inestabilidad social. En la revuelta social del mes de octubre del 2019, algunos jóvenes no pudieron retirar sus medicamentos en centro de Inmunologías públicas o en farmacias privadas, ya que los primeros permanecían cerrados y los segundos en su mayoría quemadas, demorando el acceso a sus terapias antirretrovirales, por lo que a través de cadenas de apoyo se logró conseguir que nadie se quedara sin pastillas. Por otro lado, durante el mes de marzo del año 2020 levantaron junto a la “Fundación Chile Positivo” un canal de denuncias por posibles vulneraciones que pudieran sufrir las personas que viven con VIH en centros de salud debido a la postergación de Garantías GES<sup>115</sup>. Este “Catastro PVVIH y COVID-19” ha sido contestado por más de 100 personas en los que se han identificado por ejemplo el quiebre de stock de TARV en tres hospitales de la Región

<sup>114</sup> Meme elaborado por CEVVIH en relación a los resultados de la “Comisión Especial Investigadora de la actuación del Ministerio de Salud y demás organismos públicos competentes en relación a la crisis que afecta a Chile en el tratamiento del VIH Sida desde el año 2010 hasta el año 2018.”

<sup>115</sup> En el mes de marzo Chile entró en la fase 4 de propagación del virus COVID-19, lo cual significó que el contagio es comunitario, se generaron medidas de prevención más extremas a la población. Una de ellas fue la suspensión de las Garantías Explícitas de Salud. (GES) que aseguraba los controles médicos y exámenes habituales de las personas que viven con VIH en el sistema público de atención.

Metropolitana, la falta de toma de test de VIH en centros de atención primaria, como también 4 denuncias por no aceptar el ingreso de personas al programa de atención de VIH.

Para Guillermo Sagredo, uno de los impulsores de este catastro señala que como activista ha sido una experiencia de validación y confianza de su misma comunidad hacia su trabajo; *“Yo creo que el proceso de catastro ha sido bastante interesante en el sentido en que hemos demostrado profesionalismo y lo hemos hecho bastante bien. Si bien tuvimos el primer problema que nuestro foco era GES, las “Garantías Explícitas de Salud”, nos dimos cuenta que las personas muchas veces no saben lo que son las “Garantías Explícitas de Salud”, no entienden el hecho de que se haya suspendido una de las cuatro, y eso es un proceso para nosotros desde lo interno para identificar como transmitimos la información, o sea, si bien, toda la gente en Chile sabe que es el “AUGE” entienden a lo que va, no tienen mayor información, entonces no saben cómo acceder a estas garantías, no saben la importancia que tienen, ni tampoco saben cómo reclamar sus derechos.”*

Respecto a la incidencia política que han logrado alcanzar, todos los meses son parte de la “Mesa Regional de Respuesta integral para el VIH y otras Infecciones de Transmisión sexual” (RRI) que reúne a todas las agrupaciones que trabajan el VIH a nivel Metropolitano. Además, dos de sus fundadores, Matías Marín y Guillermo Sagredo, han estado presentes en diferentes comisiones del Congreso Chileno. En el mes de enero del año 2020, Matías Marín fue invitado a la Comisión de Educación para exponer la visión de los jóvenes seropositivos en la discusión del proyecto de ley de Educación Sexual e Integral en establecimientos públicos nacionales. En este espacio Matías aseguro que; *“La educación sexual es importante dentro de la sociedad, porque no solamente es para prevención de VIH o Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), sino entregar las herramientas necesarias para niñas, niños y adolescentes para que vivan una sexualidad plena, dejar de ver la sexualidad como un castigo y entregar la información necesaria para que al momento de vivir su sexualidad conozcan sus derechos”*



116



117

#### 2.4.4 En la búsqueda de la Educación Sexual Integral

Diversas recomendaciones de instituciones internacionales como la UNESCO sugieren la implementación de programas de Educación Sexual Integral (ESI). Esta misma institución define a la ESI como *“Un proceso de enseñanza y aprendizaje basado en planes de estudios que versa sobre los aspectos cognitivos, psicológicos, físicos y sociales de la sexualidad. Su propósito es dotar a los niños y jóvenes de*

<sup>116</sup> Afiche gráfico “No estas solo” de CEVVIH

<sup>117</sup> Afiche para la concentración de la marcha “Día mundial de la lucha contra el VIH/SIDA llevada a cabo el 1 de diciembre del 2019.

*conocimientos basados en datos empíricos, habilidades, actitudes y valores que los empoderaran para disfrutar de salud, bienestar y dignidad; entablar relaciones sociales y sexuales basadas en el respeto; analizar cómo sus decisiones afectan su propio bienestar y el de otras personas; y comprender cómo proteger sus derechos a lo largo de su vida y velar por ellos.”* Además, la UNESCO es clara en afirmar que no existe una relación entre el conocimiento efectivo sobre sexualidad y una mayor actividad sexual; *“La educación en sexualidad, tanto en la escuela como fuera de ella, no aumenta la actividad sexual, el comportamiento sexual de riesgo o los índices de ITS y VIH.”*

En el caso de Chile, actualmente no se cuenta con ESI en el sistema educativo nacional, y son varias las agrupaciones como APROFA<sup>118</sup> o CESI<sup>119</sup>, que ha trabajado durante años para que se implemente en los centros educacionales chilenos.

Según APROFA citados en una publicación del medio de comunicación electrónico El Mostrador, Chile está en deuda con este requerimiento no alcanzando los indicadores ideales; *“Actualmente, según el estudio “Mira que te Miro” realizado por el Consenso de Montevideo sobre Población y Desarrollo, el Estado de Chile “tiene una gran deuda con las y los jóvenes del país en materia de educación sexual integral”, señalan. Esto porque nuestro país cumple sólo en un 31% en ámbitos asociados a la EIS, con “plenas ausencias en capacitación, marco programático, campañas de difusión y recursos”.*

Posterior a la constante oposición de los partidos políticos de derecha como la UDI<sup>120</sup> o RN<sup>121</sup>, el 5 de marzo del 2020, con 8 votos a favor y 5 en contra, se aprobó la Ley de Educación Sexual en la comisión de Educación del Congreso Chileno. Este es el primer acercamiento hacia una nueva forma de educar sobre sexualidad y afectividad. Para la diputada Camila Rojas del partido Comunes, quién fue la impulsora de este proyecto de ley, en declaraciones para el medio digital El

---

<sup>118</sup> Asociación Chilena de Protección de la Familia.

<sup>119</sup> Fundación Centro de Educación Sexual Integral.

<sup>120</sup> Partido Unión Demócrata Independiente.

<sup>121</sup> Partido Renovación Nacional.

Desconcierto, señaló que; *“la sexualidad nos acompaña desde incluso antes que nacemos, por lo tanto, nos parece que tiene que ser parte de todo el ciclo educativo, que tiene que estar establecido por ley, que luego las bases curriculares deben hacerse cargo de ello. En un contexto de violencia creciente hacia las mujeres, donde el abuso sexual infantil en el contexto familiar nos enrostra una realidad muy cruda, es fundamental que niños y niñas estén informados desde muy pequeños. En Chile han aumentado las cifras de enfermedades de transmisión sexual y la educación sexual también nos va a servir para eso”*

## **2.5 VIH y Activismo Histórico**

Las organizaciones históricas tuvieron un tremendo desafío en los inicios del VIH en Chile, a fines de los años ochenta, ya que además de luchar contra la desinformación y discriminación, pusieron en la palestra social la urgente necesidad de medicamentos antirretrovirales para quienes ya vivían con el virus. Para mostrar todo este proceso y evidenciar los hitos que permitieron los avances que significaron estas luchas, presentaremos los siguientes casos a continuación:

### **2.5.1 Los seropositivos unidos**

“Vivo Positivo”, o “Coordinadora Nacional de personas Viviendo con VIH/SIDA” es una organización no gubernamental creada en 1998, y logró agrupar a la mayoría de las fundaciones y agrupaciones que trabajaban en torno a la prevención de VIH-SIDA, como también puso en la palestra la necesidad de que el gobierno adquiriera la medicación necesaria que permita a las personas que han adquirido el virus, medicarse de una forma continua y oportuna. Su emergencia se da en un contexto en que los seropositivos se morían esperando tanto respuestas médicas como terapias antirretrovirales. Es por este motivo que un grupo de personas que viven con VIH sintieron la necesidad de organizarse para evidenciar la falta de información certera sobre prevención, avances científicos, terapias, etc.

Además, todavía no existía un plan gubernamental de entrega universal de terapias antirretrovirales, por lo que la muerte era una realidad.

Ángela Ayán, fue una de las fundadoras de la “Vivo Positivo” y durante muchos años participó de forma activa en esta agrupación que se enfocó desde sus inicios al tema del abastecimiento de medicamentos para personas que viven con VIH. Es una mujer de una personalidad avasalladora y argumentos directos, como ella misma lo define. Las experiencias límite que ha vivido producto del virus que la habita, le ha servido para convertirse en una líder donde vaya y gracias a su determinación ha salido adelante a situaciones extremas que le ha tocado vivir. Por ejemplo, una vez diagnosticada con VIH, ella y su hija recién nacida sobrevivieron a la escasez de medicamentos que hubo en el año 1998. Debido a malas gestiones desde el servicio público, solamente llegaron 55 medicamentos de monoterapia<sup>122</sup> a la Fundación Arriarán, unidad de inmunología en la que se atendían. Para zanjar la asignación del antirretroviral realizaron un sorteo entre poco más de 300 personas. Ángela y su pequeña bebé Génesis no fueron beneficiadas. En ese momento, comenzó un largo peregrinaje, para finalmente encontrar a un privado quien compró el medicamento en Estado Unidos y lo trajo para que ellas pudieran medicarse de forma gratuita. Génesis fue la primera niña en Chile que tuvo antirretrovirales desarrollados específicamente para niños, ya que el gobierno aún no incorporaba este tipo de terapias a nuestro país. Ángela agrega que: *“En ese tiempo lo que se hacía era moler las pastillas de AZT, dosificarlas según el peso del niño y mezclarlas con algún jarabe para administrárselas. Realmente era muy riesgoso, ya que le dejabas la responsabilidad absoluta a la familia sobre la correcta dosificación”*, sostiene.

---

<sup>122</sup> Monoterapia: Las primeras formas de tratamiento antirretroviral aplicadas fueron a base de drogas individuales (inhibidores nucleósido de la transcriptasa reversa). La más extensivamente utilizada y estudiada de éstas es la zidovudina o AZT. Estos tratamientos fueron el único recurso hasta fines de los años 80, cuando surge la “biterapia.



## 2.5.2 Chile sin Terapia

Según cifras entregadas por el MINSAL, durante el 2016 el mayor gasto realizado por la administración fue en la compra de medicamentos para personas que viven con VIH. La compra de tan sólo 4 antirretrovirales, Tenofovir+Emtricitabina, Abacavir+Lamivudina, Raltegravir y Atazanavir, concentran el 56,6% de la compra anual que realizó la Cenabast<sup>124</sup>. Si bien el costo de una terapia antirretroviral en el mercado chileno cuesta en promedio alrededor de medio millón de pesos, hoy en día existe una entrega universal de antirretrovirales, por lo que no deben preocuparse por ese gasto mensual. Sin embargo, a fines de los 90's y hasta el año 2005, la realidad era otra.

A fines de los años ochenta, los albores del VIH en Chile fueron muy duros, no había medicamentos para todos los pacientes diagnosticados y solamente existía la biterapia<sup>125</sup>. Ángela comenta que *“el movimiento de nosotros se inicia porque el Gobierno de un momento a otro nos anuncia que nos va a cortar el suministro, por lo tanto, el mes siguiente debíamos comenzar a comprar nosotros los*

---

<sup>123</sup> Captura de pantalla documental “La Vía de Angela Ayán”, dirigido por Rodrigo Agliati M.

<sup>124</sup> La Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud (CENABAST), es una institución pública, descentralizada dependiente del Ministerio de Salud, cuya misión es “contribuir al bienestar de la población, asegurando la disponibilidad de medicamentos, alimentos, insumos y equipamiento a la Red de Salud, mediante la gestión de un servicio de abastecimiento de excelencia, eficiente y de calidad, para mejorar la salud de todas las personas que habitan en Chile” (Fuente: Cenabast).

<sup>125</sup> Biterapia: O más exactamente las “terapias de combinación”, se definen en general como el uso conjunto de dos o más inhibidores nucleósido de la transcriptasa reversa.

*medicamentos. Los dos fármacos en los que consistía la biterapia que necesitábamos tenían un costo de \$600.000 y yo me gasté en 6 meses el pie que tenía para comprar mi casa, esperando una solución sobre todo para mi hija que en ese tiempo tenía 2 meses. Era una desesperación tremenda”, sostiene.*

Debido a este episodio es que Ángela junto a Enrique Vargas, otro de los fundadores, deciden comenzar a mover hilos desde la Fundación Arriarán para generar recursos y redes de apoyo. La primera persona con la que se contactan es con Tim Frasca<sup>126</sup>, que pertenecía a FRENASIDA, una ONG de apoyo para pacientes con VIH en donde se realizaban charlas de información y ofrecían acompañamiento. Tim se comprometió a ayudar en la búsqueda para captar más personas que tuvieran el mismo problema de desabastecimiento para unirse a la agrupación que estaban formando, y así poder generar más presión. Un día llegaron alrededor de 22 personas desde distintos complejos de salud para unirse y luchar por la causa. Desde ese momento comienzan a enviar correspondencia al gobierno y a distintas entidades del área de la salud para pedir medicación urgente, pero nunca les llegó respuesta.

Como nos comentó Ángela, dentro de las acciones de agitación política, en el año 1998 el grupo resuelve contactarse con el diario “La Cuarta”, quienes publican una columna con una foto de estas personas a cara cubierta, exigiendo medicación y declarando que el gobierno los estaba matando por falta de fármacos. Esta noticia generó bastante revuelo en la opinión pública, pero este interés duró alrededor de dos días y después todo quedó en el olvido ya que la gente no se sintió mayormente identificada con este grupo de personas a quienes no se les veía el rostro. El llegar a esta conclusión, el grupo decidió lanzar un comunicado a cara descubierta para lograr que la sociedad se reconociera en estas personas y así poder generar el impacto e interés que necesitaban en ese momento, pero nadie de la colectividad estaba dispuesto a “inmolarse” socialmente. *“Pasó que entonces decidimos convocar gente para una marcha. Comenzamos a contactarnos con agrupaciones y gente que nosotros conocíamos. Por ejemplo, uno de nosotros conocía a un*

---

<sup>126</sup> Timothy Frasca: es investigador en el Centro de VIH para Estudios Clínicos y de Comportamiento afiliado a la Universidad de Columbia y al Instituto Estatal de Psiquiatría de Nueva York. Vivió y trabajó en Chile durante 20 años y es autor de libro “SIDA en América Latina”.

*dirigente de la USACH, otro conocía a un amigo de un amigo de alguien de la CUT y así empezamos a mandar información a estas agrupaciones y también íbamos a los hospitales a captar gente y a las universidades a hablar con los dirigentes para contarles que haríamos una marcha para el Día Internacional del SIDA, que se conmemora el 1 de diciembre”, rememora.*

Finalmente, ese primero de diciembre de 1998 llegaron cientos de personas para acompañar a Ángela y su grupo hasta el Palacio de La Moneda para dejarle una carta al Presidente Ricardo Lagos. Por primera vez en la historia de nuestro país se hacía una marcha de la problemática del VIH a cara descubierta y con cientos de personas participando en ella. Mucha de la gente que marchaba eran familiares, amigos y activistas de otras áreas que apoyaron esta causa. Gente que padecía de otras patologías y que igualmente fueron a apoyarlos en la marcha. *“Lo lindo de esto es que yo iba como Ángela Ayán a la marcha, pero detrás mío iba toda mi familia y mis amigos. Y se dio que fueron los chiquillos de la CUT, que fueron los chiquillos de las universidades, que fueron organizaciones del cáncer, de los diabéticos, nosotros pedimos por todos lados ayuda para esta marcha y llegó tanta gente que yo todavía me emociono porque era mirarlos y decir “gracias, no estamos solos”. Fue hermoso, fue maravilloso. Yo te diría que fueron como tres cuadas que marchamos a La Moneda y a lo mejor de esas, no sé, cientos de personas que estaban ahí, sólo 100 éramos los que estábamos con el tema y los demás eran puros acompañantes, así que eso nos ayudó para que muchos se envalentonaran y marcharan a cara descubierta sintiéndose aún en el anonimato”, señala.*

Luego de este episodio, lograron que la opinión pública se identificara con las peticiones, porque pudieron posicionar la problemática en el colectivo, apelando al hecho de que el VIH no era una enfermedad exclusiva de la comunidad gay, si no que podía ser transmitido a cualquier persona. Gracias a esto pudieron acceder a entrevistas y reuniones con el Ministerio de Salud de la época, las que en un principio rendían frutos con promesas de mejoras para ellos, pero conforme pasaba el tiempo, esas promesas no se cumplían. Es por esto que Ángela toma la decisión de hacerse visible en representación de todos sus pares para contar la situación por la que atravesaban y dar entrevistas para sacar del status “peste rosa” al VIH, ya que eso no ayudaba a sentar el precedente de que esta enfermedad no atacaba

solamente a la población gay, sino que también podía transmitirse a todo tipo de personas como por ejemplo niños e incluso a mujeres sin conductas de riesgo.



Desde ahí comenzaron las entrevistas con el Ministro de Salud, específicamente con la Comisión Nacional del sida, CONASIDA<sup>128</sup>, espacio de convergencia entre la sociedad civil, médicos y autoridades Gubernamentales en las mesas redondas que gracias a la petición de “Vivo Positivo” se convirtieron en mesas tripartitas. Como resultado empezaron a tener injerencia como consultores en las campañas de difusión masiva, que derivaron en difusión certera sobre VIH, sus formas de transmisión e información acerca de la medicación disponible para la población chilena viviendo con VIH. Sobre todo, sirvió para que el Estado tomara conciencia de la necesidad de la terapia antirretroviral oportuna para todos los seropositivos que lo necesitaran. Además, Ángela señala que fue una importante y trascendente lucha ganada para ella y Vivo Positivo ya que se asentó en el imaginario social la idea irrefutable de que el virus trasciende clases sociales y que no tiene una predilección por un género, sino que todos podían ser VIH positivo.

<sup>127</sup> Intervención de agrupación Vivo Positivo. 1995 Santiago de Chile. Archivo de Vivo Positivo.

<sup>128</sup> Esta institución pública es responsable de la elaboración, coordinación y evaluación global del Programa para la Prevención y Control de sida en Chile. Se constituyó el 9 de mayo de 1990. También es importante destacar que la expresidenta de Chile, Michelle Bachelet, trabajó en este servicio público, en su carácter de epidemióloga.

### 2.5.3 La posta del activismo; de Ángela a Génesis

Hoy Ayán vive lejos de este tipo de activismo. Salió de él a mediados del 2002 porque demandaba muchísimo tiempo fuera de casa y necesitaba estar presente ya que su hija pequeña debía ser medicada diariamente y no había nadie más que pudiera hacerse cargo de esa responsabilidad más que ella. Esa niña llamada Génesis tiene 22 años y también es activista. Pertenece a una agrupación que fue formada en el 2018 llamada CEVVIH (Círculo de Estudiantes Viviendo con VIH) que fue creada por y para jóvenes seropositivos. Buscan contener a quienes son recién notificados, como también eliminar prejuicios, cambiando el panorama social y político en torno al VIH en nuestro país. Ángela se siente muy orgullosa de que su hija haya seguido sus pasos y heredara esa inquietud por ayudar a los más débiles. *“No podía ser de otra forma”*, determina con cierto tono de alegría.

Según Ángela, el nuevo activismo es más silencioso, pero no está ausente. Cree que las redes sociales facilitan las cosas y ya no se hace el mismo esfuerzo para reclutar gente seropositiva que participen de las reuniones ni tampoco para convocar personas que vayan en apoyo a la causa y generar un poco más de visibilidad frente al tema. Argumenta que las razones para agruparse son distintas, ya que las demandas ya no apuntan a la sobrevivencia de las personas VIH positivas, si no que giran en torno a mejorar la calidad de vida de éstas. Ayán cree que las demandas de los jóvenes de hoy son respecto al uso del condón vaginal y también a la preocupación por los fondos destinados para esta causa, que sigue siendo la misma suma, a pesar de que la tasa de personas viviendo con VIH ha ido en franco aumento.



129

<sup>129</sup> Captura de pantalla. Ángela Ayán junto a su hija Génesis en reportaje para Meganoticias.

#### **2.5.4 La mirada comunitaria: acompañando desde adentro**

Entre los pasillos del Centro de Diagnóstico Terapéutico (CDT) del Hospital Sótero del Río en la comuna de Puente Alto, es donde la historia de la “Agrupación por la vida” se comienza a escribir. Esta historia es sobre el activismo comunitario que se genera desde el primer minuto en que la persona es notificada de este virus.

En un angosto pasillo que da a las consultas de infectología, Oscar Huenchunao y los voluntarios de “Agrupación por la vida” esperan a las cientos de personas que transitan diariamente en la unidad de inmunología. Por medio de la invitación a un café, Oscar busca entablar una conversación y formar una futura confianza con quienes llegan por primera vez a buscar sus resultados o terapias antirretrovirales.

Oscar se describe a sí mismo como un dinosaurio, como un sobreviviente de una guerra que hoy puede estar contando su historia. Llegó a la cabeza de la “Agrupación por la vida” sólo porque el presidente anterior falleció a causas de SIDA. Vio pasar frente a sus ojos la peor cara de esta enfermedad, época en la que según cifras del MINSAL, el 44% de los notificados se enteraba en etapa SIDA, quienes sin el apoyo de antirretrovirales, era muy difícil que sobrevivieran. Además, ha sido testigo de la llegada de los primeros antirretrovirales a Chile, y por supuesto, el largo camino hacia la entrega gratuita y universal de estos medicamentos. Hace 26 años convive con el VIH, virus que lo ha volcado al servicio y apoyo de otros que comienzan a caminar como seropositivos. Cree que su motivación está en hacer algo que no estuvo presente cuando él adquirió el virus. Si bien, según el decreto n°182<sup>130</sup> del MINSAL, se debe realizar una consejería posterior a la notificación de la nueva infección, esta se hace desde un punto de vista enfocado en lo biomédico olvidando el lado psicoemocional que conlleva el virus del VIH. La falta de una consejería más empática, en la que también se mencione el cómo será la nueva

---

<sup>130</sup> La entrega del examen, tanto si es positivo como negativo, se hará con consejería al interesado, en lo posible por la misma persona que efectuó la consejería previa al test. En ella, junto con darle a conocer el resultado del mismo, se le dará la información que le permita tomar decisiones informadas respecto de sus comportamientos futuros, tanto para permanecer sin infección como para integrarse y mantenerse en los sistemas de control y tratamiento, si sus exámenes han resultado positivos para el VIH. En caso de resultado positivo, dicha entrega sólo se verificará una vez que se hayan realizado todos los exámenes confirmatorios establecidos en el artículo anterior.

vida que debe afrontar una persona que se convierte en seropositiva. Este, es un aporte que sólo otro seropositivo puede hacer.

### **2.5.5 La Agrupación por la vida.**

Este grupo comunitario nació en hace 20 años entre seropositivos como una forma de intercambiar experiencias y apoyo entre personas que viven con VIH, como también, sus familias y grupos de sociales cercanos al paciente. Actualmente, cuentan con más de 40 socios activos y realizan su trabajo en un centro inmunológico que atiende a más de 3000 pacientes. Como bien señala Oscar; *“Como Agrupación por la vida tenemos el privilegio de trabajar dentro de un hospital, esto tiene sus pro y sus contras. Si bien los doctores ven todo lo médico, nosotros hacemos un trabajo que el doctor no hace, nosotros hablamos desde nuestra vereda, de lo que es vivir con VIH. Nos dedicamos a dar esperanza a no tan sólo al notificado si no que a todo su círculo cercano y familiar. La mayoría de ellos viene desinformado, casi pensando que se morirán.*

Como agrupación generaron una estrategia. Todas las mañanas entregan café y té junto con folletos de los encuentros de la agrupación. No tan sólo comparten un momento entre medio de los pasillos, sino que también informan de sus encuentros de pares. Oscar confiesa que él puede reconocer fácilmente a los recién notificados; *“El silencio, los ojos llorosos, el nerviosismo antes de entrar a la consulta son evidentes en estas personas.* Sin embargo, también agrega que en casos también es evidente el *“dolor de las personas que lo están acompañando que en algunos casos son sus propios familiares”* Es por esto que el apoyo no se centra solamente en el paciente, sino que también involucran al dolor que vive su círculo íntimo.

Si bien, siempre se puede encontrar el consejo de Oscar u otro miembro de Vida Óptima en los pasillos del CDT, el primer lunes de cada mes realizan una reunión de pares, espacio en que se pueden ver las caras entre seropositivos. La importancia de verse reflejado en un otro según Oscar es fundamental para que la persona viva con VIH acepte su propia condición crónica; *“Por ejemplo puedo usar un lenguaje que no podía hablar con los demás (quienes no fuera 0+), en mi*

agrupación yo puedo preguntar “¿Cómo están tus cd4?” “¿Cómo está tu carga viral?” “esta es una enfermedad oportunista” “¿Qué pasa con la re infección?” Uno va aprendiendo a hacerse amigo con una enfermedad que no quieres, pero está contigo y tienes que aprender a conocer” Este se configuró como un espacio seguro en que podían hablar de su condición y todo el universo que engloba al VIH sin sufrir algún tipo de discriminación.



131



132

<sup>131</sup> Agrupación por la vida” realizando acciones de prevención para jóvenes escolares de la comuna de Puente Alto.

<sup>132</sup> Oscar Huenchunao junto a miembros de la “Agrupación por la vida” en una de sus juntas mensuales.

Según el relato de Oscar, posterior a estos encuentros él puede notar el cambio anímico que experimentan las personas seropositivas. Para él existe un antes y un después de una consejería, evidenciando el poder que tiene la información precisa y más si viene de la boca de un par. Agrega que: *“La consejería la doy desde mi vereda. Yo les digo mira, yo llevo 26 años viviendo con VIH entonces relájate por que los mismos 26 años que llevo yo los tienes que vivir tú”. Es una cifra de número bastante grande, entonces la persona no dice; voy a vivir un mes, tengo harta expectativa de vivir, pero las expectativas de vida se logran cuando tienes una buena adherencia al tratamiento, cuando te das cuenta que eres dependiente de un medicamento y cuando no empiezas a buscar por internet tonteras que te empiezan a decir, oye el yoga te ayuda a quitar el virus, esas son terapias complementarias, pero no la principal”.*

### **2.5.6 El estigma de vivir con VIH**

El vivir con este virus ha significado una carga para muchas personas seropositivas. Por lo mismo, han tenido que recurrir a recursos como atenderse en una comuna o ciudad diferente para no ser reconocidos. En este caso, muchas personas que no residen en el área sur de Santiago se atienden de igual manera en el Hospital Sótero del Río, lo que en palabras de Oscar muchas veces colapsa la atención en su hospital; *“El médico tiene que atender en una hora a casi 10 pacientes... En el mismo Sótero del Río no hay restricción de pacientes. Tú puedes vivir en Calama y atenderte en el Sótero del Río y te tienen que atender igual. En nuestra agrupación tenemos muchos pacientes que le tenemos que enviar los medicamentos para afuera porque esto todavía sigue siendo una carga emocional bastante fuerte, ha estigmatizado a las personas que lo viven. Es mucha gente la que se viene a atender. Yo mando remedios para Calama, Antofagasta, La Serena, Iquique, Chillán, Curicó, Talca”.*

Desde que Oscar adquirió el virus en 1994, ha vivido en carne propia la discriminación. Según él, decir VIH era un sinónimo a muerte, por lo que se evitaba visibilizar el tema. Por otro lado, también señala que las mismas campañas gubernamentales de prevención realizadas desde 1991, no apuntan a quitar los

estigmas sociales, sino que los preservan. Un ejemplo de lo anterior, es la campaña masiva emitida el año 2010 y que fue altamente criticada<sup>133</sup>, en la que su slogan era “Morir de viejo es más divertido que morir de SIDA”. Oscar piensa algo similar; *“Hasta los slogans que salían en la televisión eran fuertes porque te decían una persona que muere por cáncer muere acompañado pero una persona que muere por SIDA muere sólo.... las campañas eran terroríficas, desde el miedo”*.

Por otro lado, agrega que los primeros años del VIH en Chile fueron sumidos en la incertidumbre y abusos; *“No todos tenían acceso a los primeros antirretrovirales como el AZT, y los que tenían producían efectos secundarios indeseados<sup>134</sup> graves que llegaban incluso a la formación de cánceres. Cosas que hoy consideramos que no se pueden hacer se hacían, por ejemplo, a las mujeres que vivían con VIH, al momento de tener las guaguas o realizarse exámenes, les decían que las habían operado sin avisarles, le habían sacado todo por dentro. Era una forma de decir “no tengas más hijo tú por qué andas contagiando a todos”. Esto se vivió, que lo puedan ocultar y decir que no pasó es otra cosa. Fuimos víctimas de la ignorancia”*.

---

<sup>133</sup> <https://www.elmostrador.cl/noticias/opinion/2010/12/13/gobernar-sin-condon/>

<sup>134</sup> La zidovudina puede causar efectos secundarios graves, potencialmente mortales, entre ellos, reacción de hipersensibilidad o erupción cutánea, acumulación de ácido láctico en la sangre (acidosis láctica), trastornos del hígado, debilidad muscular (miopatía) y trastornos sanguíneos como la reducción extrema del número de glóbulos rojos (anemia grave) o la reducción del número de glóbulos blancos (neutropenia).



135

También agrega que la soledad y la depresión también se hace presente al vivir con VIH, por lo que el apoyo de pares es fundamental. Dentro de las acciones más complejas que le tocó vivir fue sacar un cuerpo de un joven que llevaba 4 días muerto en su casa sin que nadie supiera de su muerte; *“Lo que más mataba a una persona es el estigma, la depresión, el sentirse solo, frustrado, sentir que no le importabas a nadie”*

### **2.5.7 La política del VIH sin los seropositivos**

Oscar es crítico con la forma política en que, valga la redundancia, los políticos ven el VIH, sin pensar en las dimensiones sociales que envuelve este virus, como también, la ineficacia en la entrega del mensaje de prevención. Puntualiza que la ausencia de una entrega de información oportuna no se debe a la falta de recursos, sino que el problema es que; políticamente se designa a personas que no están preparadas en la temática de VIH en puestos de dirección pública, para que tomen decisiones que afectan directamente a esta población. Oscar lo explica de la siguiente forma; *“De repente colocan a Juanito Pérez de los Palotes que es primo*

---

<sup>135</sup> Oscar Huenchunao junto a su hija, retrato del documental “Esta es mi cara”

*mío y lo voy a colocar en este gabinete, y resulta que esa prevención la deberíamos hacer las personas que vivimos con VIH que trabajamos en el tema porque vamos a entregar una información más certera y más clara”.*

Por esta misma razón, considera que la información clara y oportuna es esencial para ganarle la lucha al VIH/SIDA; *“Hay muy poca información la gente sigue siendo tan ignorante en el tema como la primera vez que escuchamos hablar de VIH. En especial, en la población joven no existe un discurso directo por parte del Estado. No hay una contingencia en la prevención, siguen las mismas expectativas en las personas que viven con VIH. Por ejemplo, la semana pasada visitamos la oficina de un diputado en Puente Alto, antes de comenzar nos preguntaron muchas cosas sobre cómo es nuestro trabajo en el hospital, pero yo también le hice unas preguntas que no tuvieron cómo responder. Es increíble cómo incluso en espacios de profesionales existe una desinformación tan grande que tampoco tienen claro qué diferencia hay entre vivir con VIH y vivir con SIDA. Lamentablemente el interés sólo está en nosotros que vivimos con este virus. Cuando avanzamos en ir informándonos nos damos cuenta que hay diferencias grandes, muchas veces los estigmas sociales quedan por la falta de información. Esta es una brecha que cuesta cerrar”.*

## Capítulo III

### 3.1 Acuerdos y compromisos internacionales

Como parte de la política internacional, Chile ha suscrito diversos acuerdos internacionales y compromisos que demarcan las guías de acción y los modelos que las políticas nacionales en torno a los distintos tópicos deben responder para alcanzar los objetivos comprometidos internacionalmente.

En relación al VIH/SIDA, Chile ha suscrito diversos compromisos, algunos de ellos son específicamente con esta temática, como también, otros en el cual el VIH no es el tema principal, sin embargo, inciden de igual manera en la población seropositiva. Estos acuerdos están descritos en el “Plan Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS 2018-2019” elaborado por el MINSAL, y que responden a las metas trazadas por las autoridades gubernamentales para luchar contra el VIH en este territorio.

A continuación, revisaremos el estado de avance de estos compromisos, como también, si es que se han alcanzado algunos indicadores propuestos.

#### 3.1.1 Objetivos de Desarrollo Sostenible al 2030<sup>136</sup>

En el año 2015, como un acuerdo internacional, todos los países miembros de las Naciones Unidas aprobaron 17 objetivos parte de la “Agenda 2030” para el Desarrollo Sostenible, objetivos que deben ser alcanzados en un plazo máximo de 15 años. Estos objetivos se plantean en diversas áreas de trabajo como pobreza, alfabetización, salud, equidad de género, medio ambiente, etc.<sup>137</sup>

---

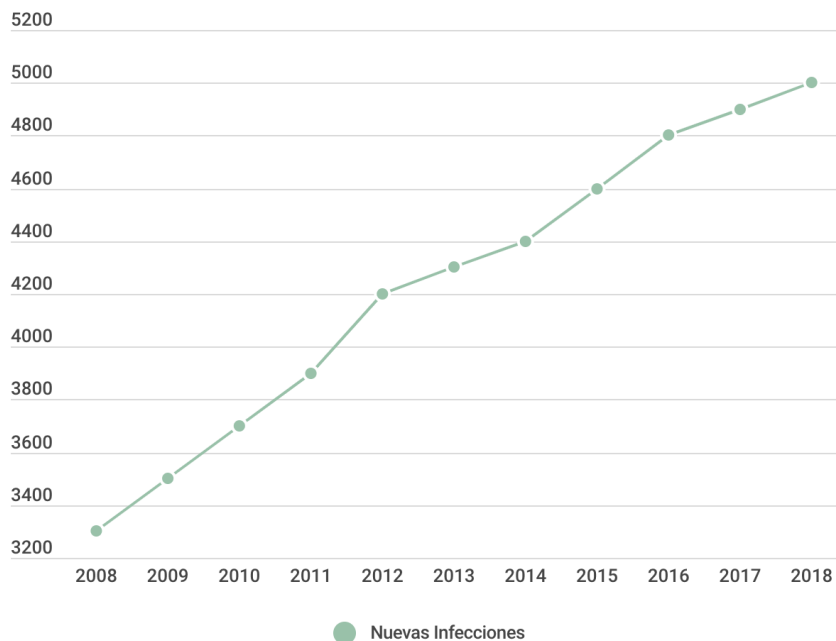
<sup>136</sup> En 2015, la ONU aprobó la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, una oportunidad para que los países y sus sociedades emprendan un nuevo camino con el que mejorar la vida de todos, sin dejar a nadie atrás. La Agenda cuenta con 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible, que incluyen desde la eliminación de la pobreza hasta el combate al cambio climático, la educación, la igualdad de la mujer, la defensa del medio ambiente o el diseño de nuestras ciudades. (Fuente: ONU)

<sup>137</sup> <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>

En el caso específico de la lucha del VIH/SIDA, en la guía del MINSAL se señala que *“específicamente se relaciona con el Objetivo N° 3, referido a “Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades”, incluyendo la meta de “Poner fin a las epidemias del SIDA”. Este compromiso es monitoreado en todos los países miembros, elaborándose un Informe de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), de periodicidad anual, que proporciona un panorama general de los esfuerzos realizados hasta la fecha para su aplicación en todo el mundo, subrayando las esferas de progreso y las esferas en las que se deben tomar más medidas para garantizar que nadie se quede atrás”.*

Este es un compromiso en el cual no se ha tenido mayores avances en nuestro país, ya que cada año la tasa de nuevos contagios va en aumento, por lo que no podemos hablar de una disminución en las transmisiones de VIH. La mayoría de estas transmisiones son por la vía sexual y se concentra en una población de HSH.

### Nuevas infecciones por el VIH 2008-2018



Fuente: Informes ONUSIDA 2008 al 2018

Por otro lado, el compromiso de *“Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades”*, el estado chileno cumple con la entrega universal de terapia antirretroviral, lo que permite a que las personas no mueran por complicaciones a causas del SIDA, sin embargo, no todos los centros de inmunología ofrecen espacios de atención psicológica o contención entre pares que aportaría a una mejor calidad de vida de las personas seropositivas.

En septiembre del 2017, el Gobierno de Michelle Bachelet, publicó el “Informe de diagnóstico e implementación de la agenda 2030 y los objetivos de desarrollo sostenible en Chile”. En este informe la temática VIH/SIDA es mencionada en los siguientes tópicos, objetivos o indicadores:

- Objetivo 3 Salud y Bienestar: *“Garantizar una Vida Sana y promover el bienestar de todas las personas a todas las edades”*. El informe señala que *“en el país existe información adecuada para dar seguimiento a las metas relacionadas”* exponiendo los siguientes indicadores: *“Respecto de la Tasa de notificación de VIH, nuevas infecciones, la información preliminar para el 2015 indica que corresponde a 8,7 por cada 100.00 habitantes, con diferencias por sexo (14,9 en hombres y 2,6 en mujeres) y grupos de edad, registrándose tasas más altas en la población de 20 a 29 años (25,8); de 30 a 39 años (14,7) y de 40 a 49 años (8,4)”*.
- Acciones públicas de apoyo al logro de los objetivos: *“Ley N° 20.987 Acceso a test VIH Adolescente, que otorga autonomía en la toma del examen a partir de los 14 años, no requiriendo el consentimiento informado por parte de los padres.”*
- Estrategias utilizadas para la prevención del VIH: El texto destaca algunas como *“los trabajos territoriales en poblaciones claves: servicios de consejería de pares y examen de VIH; capacitaciones en el ámbito comunicacional; uso correcto del condón y promoción del examen de VIH”*.

- Participación civil y trabajo intersectorial: El texto destaca la implementación de la Mesa de Participación Nacional en VIH/SIDA y Derechos Humanos, y la Mesa Nacional con Pueblos Indígenas en VIH/SIDA y Derechos Humanos. Como se menciona en el informe, esta mesa debe estar compuesta de la siguiente manera; *“Está integrada por diez organizaciones de la sociedad civil elegidas democráticamente, junto a los ministerios de Salud, Educación, Mujer, Juventud, Justicia, Gendarmería OPS y PNUD”*.

Además, agrega que el MINSAL conformó las siguientes mesas de trabajo: *“En los últimos dos años, ha constituido tres instancias de trabajo articulado y colaborativo con organizaciones sociales de trabajo en VIH/SIDA, diversidad sexual y derechos humanos, las cuales se denominan: i) Mesa Nacional en VIH/SIDA y Derechos Humanos; ii) Mesa Nacional de Pueblos Indígenas en VIH/SIDA y Derechos Humanos; iii) Mesa Nacional de Personas Trans, VIH/SIDA, Derechos Humanos y salud”*.

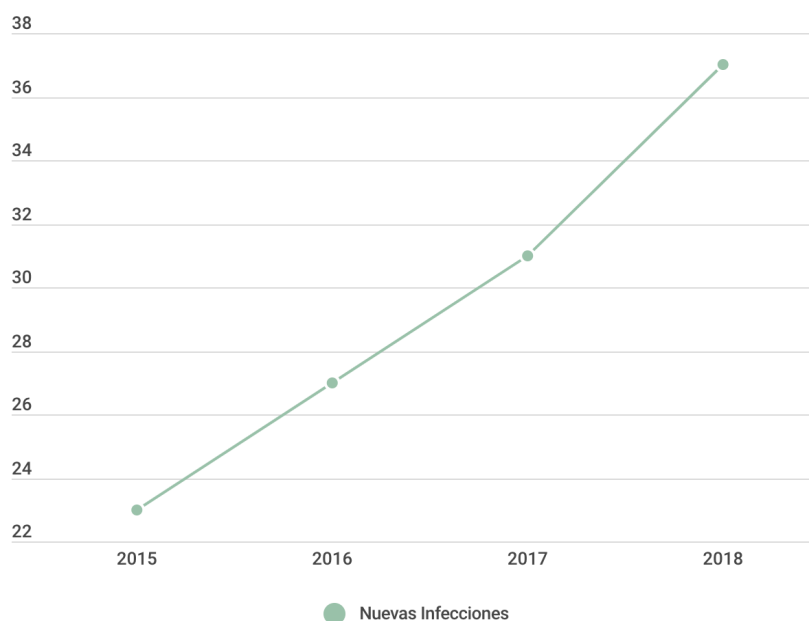
La primera reunión de la Mesa de Participación Nacional en VIH/SIDA y Derechos Humanos, se llevó a cabo en mayo del año 2016, y contó con la participación de la Ministra de Salud de la época Dra. Carmen Castillo; el ex Coordinador Residente de ONU en Chile, Antonio Molpeceres; la ex representante de OPS/OMS en Chile, Dra. Paloma Cuchí, representantes de Gendarmería y del Instituto Nacional de la Juventud (INJUV), organizaciones civiles de la diversidad sexual y de personas seropositivas, como también, equipos técnicos de OPS/OMS y PNUD, entre otros.

Dos años después, en el 2018, con la llegada del Gobierno de Sebastián Piñera, y con el doctor Emilio Santelices como jefe de la cartera de Salud, todas las mesas intersectoriales fueron desintegradas durante el mandato de ese ministro de Salud.

El 15 de julio del 2019, en el Gobierno de Sebastián Piñera, través de Alejandra Candia Díaz, subsecretaria de evaluación social del Ministerio de

Desarrollo Social y Familia, presentó el “Segundo Informe Nacional Voluntario Chile 2019” ante el Foro Político de Alto Nivel para el Desarrollo Sustentable en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York. En este informe el VIH/SIDA sólo mencionado en tres oportunidades a lo largo de las 258 páginas de texto. El virus aparece cuando menciona un indicador “*Número de nuevas infecciones por el VIH por cada 1.000 habitantes no infectados*”. Sin embargo, según este mismo indicador no se ha alcanzado una meta esperable ya que la tasa de este indicador va en alza en los últimos años; 2015; 23,9. 2016; 27,1. 2017: 31,7. 2018: 37,5.

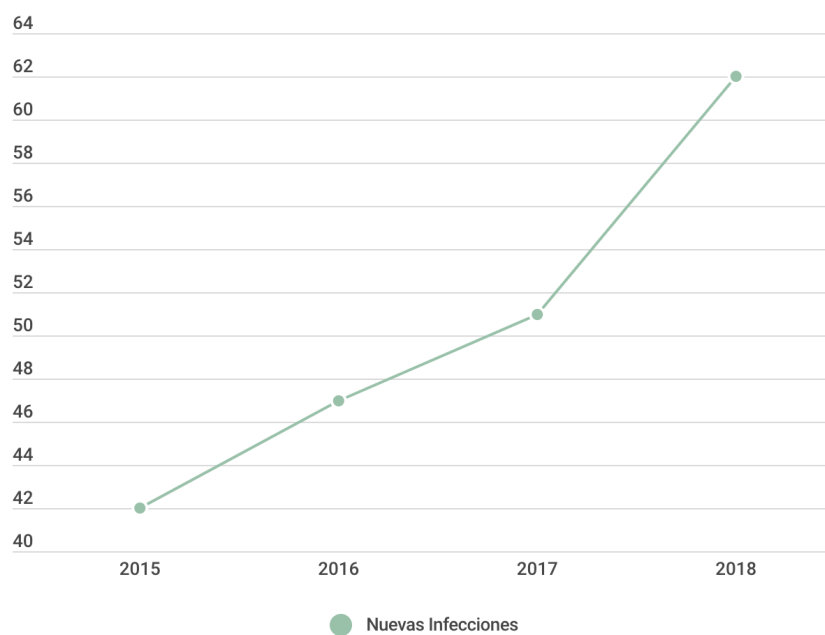
### Nuevas infecciones por el VIH por cada 1.000 habitantes no infectados



Fuente: Segundo Informe Nacional Voluntario Chile 2019

Según sexo la situación también prevalece en población masculina. Según el mismo indicador va en alza en los últimos años, quedando de la siguiente manera: 2015; 42,1. 2016; 47,6. 2017; 55,0. 2018; 62,6.

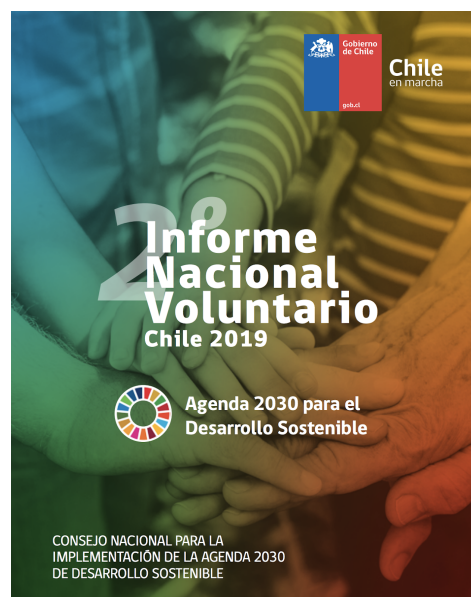
## Nuevas infecciones por el VIH en Hombres por cada 1.000 habitantes no infectados



Fuente: Segundo Informe Nacional Voluntario Chile 2019



138



139

<sup>138</sup> Portada "Informe de diagnóstico e implementación de la agenda 2030 y los objetivos de desarrollo sostenible en Chile" (2017).

<sup>139</sup> Portada "Segundo Informe Nacional Voluntario Chile 2019" (2019).

### **3.1.2 Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin al SIDA.**

A lo largo de las últimas tres décadas, la Asamblea General de las Naciones Unidas, ha elaborado “La Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin a la epidemia del SIDA”. Esta se configura como la mayor directriz emitida por esta entidad y que engloba los esfuerzos y estrategias para acabar con la pandemia del SIDA en el mundo. La última de ellas, firmada en junio de 2016, viene a reforzar las anteriores declaraciones políticas de los años 2001, 2006 y 2011. La más actual (2016) tiene como principal objetivo poner fin a la epidemia del SIDA para el año 2030.

Como bien menciona el Plan Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS del MINSAL, en la primera declaración del año 2001, *“Los Estados Miembros, aprobaron de forma unánime la Declaración de Compromiso del Año 2001 en el período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA...Esta Declaración, vino a reflejar el consenso mundial sobre un marco de trabajo amplio en miras de hacer realidad el Objetivo de Desarrollo del Milenio N°6, orientado a detener y empezar a revertir la epidemia del VIH para el año 2015, reconociendo la necesidad de acciones multisectoriales en diversos frentes y abordando las respuestas mundial, regional y nacional para evitar nuevas infecciones por el VIH, para ampliar el acceso a la atención sanitaria y para mitigar el impacto de la epidemia.”*

Por otro lado, la segunda declaración del 2006, tuvo como principales conclusiones: *“el 90% de los países que presentaron información cuenta con una estrategia nacional contra el SIDA y el 85% cuenta con un órgano nacional de coordinación de la lucha contra el SIDA. En aproximadamente 40 países en desarrollo, los jefes de gobierno o sus adjuntos dirigen personalmente la respuesta nacional contra el SIDA”*. En temas de inversión a la lucha contra el VIH/SIDA, la declaración señala que; *“En 2005, se gastaron aproximadamente 8.300 millones de dólares en programas de lucha contra el SIDA en países de ingresos bajos y medios, con lo que se alcanzó el objetivo financiero de 7.000 a 10.000 millones de*

*dólares establecido en la Declaración de compromiso”. Respecto al acceso de terapias antirretrovirales gratuitas y universales, la meta era alcanzar 3 millones de personas en tratamiento para el 2005, sin embargo, ni siquiera se logró alcanzar el 43,3% de la meta propuesta. El panorama mundial era el siguiente: “1,3 millones de personas tienen acceso a antirretrovirales en los países en desarrollo... Veinticuatro países han cumplido o superado la meta de “Tres millones para 2005” de proporcionar cobertura para el 50% de las personas que necesitan tratamiento”. Cabe recordar que en Chile en el año 2005, un año antes de esta asamblea internacional, recién se alcanzó el 100% de cobertura a pacientes diagnosticados (en Fonasa e Isapres).*

En cuanto a la “Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin a la epidemia del SIDA 2011”, ya evaluaba las metas propuestas para el año 2010, en la cual se señala que en más de 30 países se redujo a un 25% la tasa de nuevas infecciones por VIH. También se destaca la “significativa reducción de la transmisión del SIDA de madre a hijo”. Además, se logró el acceso de 6 millones de personas a tratamientos antirretrovirales. Con acciones como estas, lograron que las muertes relacionadas al SIDA se redujeron en más de un 20% en comparación a las cifras del año 2006, es decir de 1.680.000 de muertes se redujo a 1.400.000 al año 2011.

En relación al financiamiento la misma declaración señala que la inversión realizada por Estados Unidos, aumentó de us\$1.800 millones en el año 2001 a us\$16.000 millones en el año 2010. Es decir, solamente este país ha aumentado su aporte en un 889% durante estos 10 años.

Por otra parte, respecto a la Declaración Política de 2016, como señala la guía del MINSAL; *“Los objetivos ya se empiezan a cruzar con los propuestos en la agenda de Desarrollo Sostenible para el 2030. se establecieron 10 objetivos relativos a intensificar los esfuerzos para erradicar el VIH y el SIDA. La Declaración Política para poner fin al SIDA más reciente, se centra en los siguientes cinco años, con un enfoque adicional en el período de los Objetivos de Desarrollo Sostenible*

hasta 2030 y con un renovado enfoque que integra la respuesta mundial al VIH en la agenda más amplia del desarrollo”.

### **3.1.3 Acción Acelerada de ONUSIDA para el 2020 en el camino de poner fin a la epidemia de SIDA 2030: Tratamiento para todos:**

- **Metas 90-90-90**

Dentro de las metas propuestas por ONUSIDA como referencia mundial para erradicar la pandemia de SIDA en el mundo, propone la meta de que todas las personas que adquieran el virus de VIH sean diagnosticadas y tengan acceso a terapias antirretrovirales. Como un indicador propuso la meta 90/90/90. La misma guía del MINSAL lo explica de la siguiente manera; *“significa que el 90% de las personas que se estiman viven con VIH sean diagnosticadas; que el 90% de las personas que se han diagnosticado reciban TAR<sup>140</sup> y que el 90% de las personas que reciben TAR estén con carga viral indetectable”*.

Respecto al panorama en Chile, aún no se ha alcanzado la meta propuesta para diciembre del 2020. Según cifras de ONUSIDA, en relación al primer 90% (personas que saben su estatus de seropositivos), se estima que en Chile 71.000 personas viven con VIH (según estimaciones de software Spectrum<sup>141</sup>), sin embargo solamente se ha notificado a 62.000 de ellas. Es decir, se ha alcanzado el 87,3% de la meta propuesta, quedando aún 9.000 personas por notificar. En relación al segundo 90% (personas que saben su estatus de seropositivos y reciben TAR), tampoco se han alcanzado las metas propuestas. Solamente 45.000 personas reciben terapia antirretroviral. Es decir que sólo se ha alcanzado el 72,5% de la

---

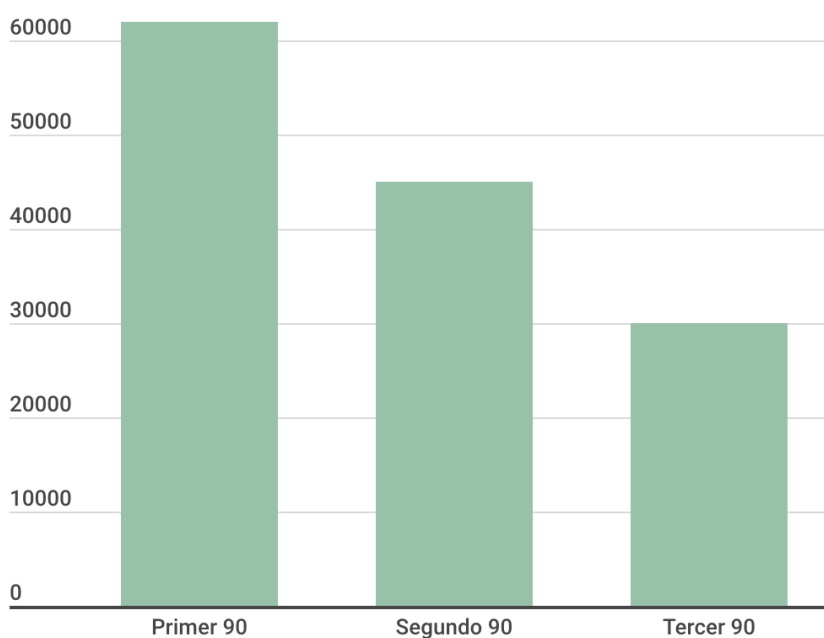
<sup>140</sup> Terapia Antirretroviral

<sup>141</sup> ONUSIDA y sus asociados han apoyado el desarrollo del Módulo de Impacto del Sida en el programa informático Spectrum para ayudar a los países a hacer un seguimiento de su epidemia del VIH. El software utiliza los datos de vigilancia, encuestas y de los programas en torno al VIH, junto con datos demográficos, para generar tendencias históricas y proyecciones a corto plazo de los principales indicadores. Estos indicadores —como el número de personas que vive con el VIH, el número de nuevas infecciones, el número de mujeres embarazadas infectadas por el VIH, la mortalidad por el sida y la cobertura del tratamiento— son útiles para evaluar las tendencias de la epidemia y el impacto global de la respuesta y para planificar las necesidades futuras de servicios sanitarios y farmacéuticos. ( Fuente: *“Guía de inicio rápido para Spectrum 2018”*, ONUSIDA)

meta propuesta., quedando aún 26.000 personas sin terapia antirretroviral. Finalmente, el tercer 90% (personas que están en TAR con carga viral<sup>142</sup> indetectable) solamente encontramos datos del año 2016, en la que solamente 30.000 personas tenían una carga viral indetectable, sin embargo, no existe información para los años 2017 y 2018.

## Meta 90-90-90 ONUSIDA

Este indicador debes ser cumplido según los estándares de ONUSIDA antes de finalizar el año 2020



Fuente ONUSIDA

\* Información del "Tercer 90" corresponde a cifras del año 2016. No hay datos más actualizados.

<sup>142</sup> Cuando la concentración del VIH en la sangre es demasiado baja para detectarla con una prueba de la carga viral (ARN del VIH). La carga viral de una persona se considera "indetectable de forma prolongada" cuando se mantiene así por un mínimo de seis meses después de haber obtenido ese resultado en la prueba correspondiente por primera vez. Los medicamentos antirretrovirales (ARV) pueden reducir la concentración de la carga viral de una persona a un nivel indetectable; sin embargo, eso no significa que la persona esté curada. Una cierta concentración del VIH, en forma de reservorios del virus latente, permanece dentro de las células y en los tejidos del cuerpo.

### **3.1.4 Plan de Acción para la prevención y el control de la infección por el VIH y las infecciones de transmisión sexual 2016 -2021 de OPS/OMS**

En el año 2016, los países que conforman la Organización Panamericana de la Salud (OPS) aprobaron el “Plan de Acción para la prevención y el control de la infección por el VIH y las infecciones de transmisión sexual 2016 -2021” como señala la misma guía del MINSAL; *“Este Plan pretende promover una respuesta acelerada, enfocada, más efectiva, innovadora y sostenible, allanando el camino hacia la meta de poner fin a las epidemias de SIDA e infecciones de transmisión sexual como problemas de salud pública en la Región de las Américas para el 2030”*.

El objetivo principal es *“Acelerar el progreso hacia el fin del SIDA y las epidemias de ITS como problema de salud pública en la Región de las Américas para el 2030”*. Estas acciones tienen como interés alcanzar estas metas antes del 2021<sup>143</sup>. Para medirlo, se fijaron 5 indicadores de impacto, cada una con una línea base que demarca el inicio del indicador según año, y por supuesto con una meta para el 2020. Todos estos datos corresponden a la realidad de América Latina y el Caribe en los años 2012 y 2014. El indicador nº1 es el *“Número estimado de casos nuevos de infección por el VIH”*. Su línea de base fue de 100.000 casos (2014), poniendo como meta 26.000 notificados para el 2020. El indicador nº2 es el *“Número estimado de muertes relacionadas con el SIDA”*. Hasta el año 2014 hubo 50.000 muertes relacionadas por complicaciones derivadas del SIDA. Esperan reducir la cifra en un 62% llegando a 19.000 muertes por esta causa al 2020. El indicador nº3 es la *“Proporción (%) de transmisión materno infantil<sup>144</sup> del VIH”*, la

---

<sup>143</sup> Metas del plan de acción para la prevención y el control de la infección por el VIH y las Infecciones de Transmisión Sexual 2016 -2021 de OPS/OMS

<sup>144</sup> La transmisión materno-infantil es la propagación de ese virus de una madre seropositiva a su hijo durante el embarazo, el parto (también llamado trabajo de parto) o la lactancia materna (a través de la leche materna). Esta clase de propagación también se llama transmisión perinatal del VIH. El uso de medicamentos contra el VIH y otros tipos de estrategias han ayudado a reducir la tasa de la transmisión materno-infantil del VIH a 1% o menos en los Estados Unidos y Europa. (Fuente: InfoSida)

Línea de base para el año 2014 era del 7%, y se espera que para el 2020 baje a un 2% o menos, como es la actual realidad en Estados Unidos o Europa. El indicador N°4 es la *“Incidencia de Sífilis congénita (nº de casos por 1.000 nacidos vivos)”*. Su Línea de base es de 1,3 casos para el 2014, poniéndose como meta 0,5 o menos casos para el 2020. Finalmente, el indicador N°5 es el *“Número estimado de casos nuevos de cáncer cervicouterino”* en el año 2012 hubo 83.200 casos, y se espera que se reduzcan un 5% llegando a 79.000 casos para el 2020.

Para lograr estos objetivos antes que termine el año 2020, como bien señala el Plan Nacional presentado por el MINSAL, la OMS/OPS fijaron *“4 líneas estratégicas”* de acción, que son las siguientes:

- Línea estratégica de acción 1: Fortalecimiento de las funciones de rectoría, gobernanza, planificación estratégica e información.
- Línea estratégica de acción 2: Fortalecimiento del marco normativo para la promoción de la salud, la prevención, el diagnóstico, la atención y el tratamiento de la infección por el VIH y las ITS.
- Línea estratégica de acción 3: Acceso ampliado y equitativo a servicios integrales y de buena calidad para la infección por el VIH y las ITS.
- Línea estratégica de acción 4: Mayor y mejor financiamiento de la respuesta a la infección por el VIH y las ITS, con equidad y uso eficiente de los recursos a fin de lograr la sostenibilidad.

### **3.1.5 Eliminación conjunta transmisión vertical del VIH y la Sífilis.**

Como parte de los acuerdos que los estados miembros de la OPS han renovado tanto en el año 2010 como en el 2016, es la eliminación dual de la transmisión materno- infantil (TMI) del VIH y la sífilis en el continente Latinoamericano. Como bien señala la guía del MINSAL, este compromiso se renovó con el *“Plan de acción para la prevención y el control del VIH y las infecciones de transmisión sexual (2016-2021)”* buscando *“contribuir al fin del SIDA y las infecciones de transmisión sexual (ITS) como un problema de salud pública en las Américas”*.

Hasta el año 2015, dentro de todos los países que conforman la OPS, solamente Cuba alcanzó eliminar la transmisión vertical del VIH. Para el año 2020, se espera que al menos 20 países ya hayan alcanzado este indicador.

Por otro lado, como bien señala el Plan de acción propuesto por esta misma organización internacional, en las últimas décadas se ha trabajado para la erradicación de la transmisión maternoinfantil del VIH y la sífilis: *“El número de casos nuevos de infección por el VIH en niños (de 0 a 14 años) en América Latina y el Caribe disminuyó 78% entre el 2000 y el 2014, evitándose de esta forma 26.000 casos nuevos de infección por el VIH”*.

Por otro lado, referente a las metas propuestas por la OMS las cuales Chile ha adscrito, son mencionadas en el Plan Nacional de prevención propuesto por el MINSAL, que son las siguientes:

- 2% o menos de transmisión vertical del VIH
- Menos de 0,3 casos VIH en recién nacidos por 1000 nacidos vivos
- Menos de 0,5 casos de sífilis congénita por 1000 nacidos vivos (incluidos los mortinatos).

Para lograr estos objetivos, el MINSAL busca impactar no solamente en la madre, sino que también en el recién nacido y su/s parejas. Además, el Estado se

ha comprometido la eliminación de la transmisión de otras enfermedades (aparte del VIH) *“como la sífilis, la hepatitis y la enfermedad de Chagas, denominándose Estrategia de Eliminación Materno Infantil Plus”*.

Pero la realidad vivida por las mujeres seropositivas gestantes ha estado marcada por la violencia obstétrica. En el informe “Violencia de Género en Chile” levantado por el Observatorio de Equidad de Género en Salud (OEGS), organismo dependiente de la OMS, ha señalado en el año 2013 que, *“En la lógica del control de los cuerpos de las mujeres por el Estado no sólo tener hijos/as no deseados/as es una consecuencia; paradójicamente, también en determinadas circunstancias se impide a mujeres tener hijos/as aunque ellas lo deseen.”* En el año 2011, Fundación Vivo Positivo, junto al Centro de derechos reproductivos (CRR) levantaron el informe “Dignidad Negada, Violaciones de los derechos de las mujeres VIH-Positivas en establecimientos de salud chilenos” en la que señalan casos y formas de violencia obstétrica que llegaron hasta la esterilización sin consentimiento de las propias mujeres seropositivas. Como señala el artículo publicado en la revista Némesis por la estudiante de derecho Fernanda Cuevas “Parir en Chile: violencia obstétrica y vulneración a los Derechos Humanos.” Critica la ausencia de regulación en la ley chilena con perspectiva de género: *“Se trata de un conjunto de casos en los que el patrón común es la presión, la coerción y la discriminación hacia estas mujeres para que no ejerzan su derecho a la maternidad por su condición VIH positivas, siendo esterilizadas bajo presión, desconocimiento y contra su voluntad, ejercido por el sistema sanitario, anulatorio de la voluntad de las mujeres”*.

Desde el punto de vista legal, la resolución exenta N° 2326 del MINSAL del año 2000 “Fija la norma para los servicios de salud sobre esterilización femenina y masculina” señala en su artículo N°2 que: *“Se podrá acceder a la esterilización a petición de la persona solicitante, por recomendación médica o a solicitud de terceros, en casos especiales. La decisión de someterse a esterilización es personal y emanará de la voluntad libre manifestada por quien la solicita, sin que ello quede supeditado a la aprobación de terceras personas, respecto de mayores de edad en posesión de sus facultades mentales.”*

Además, el artículo N°3 señala que el médico o matrona tratante en el caso que el paciente quiera la esterilización; *“deberá entregar consejería en salud sexual y reproductiva a la persona, con información completa sobre métodos anticonceptivos alternativos y sobre la situación de irreversibilidad de la medida en el caso de la vasectomía y de alta improbabilidad de reversión en el caso de la esterilización femenina, incluyendo las posibles complicaciones y porcentaje de fracaso de ambas.”*

Sin embargo, hasta el último momento la mujer seropositiva puede arrepentirse de esta decisión. En el artículo N°5 señala que; *“La persona podrá desistirse siempre de la decisión tomada, hasta antes de iniciado el procedimiento, bastando para ello su mera declaración en tal sentido.”*

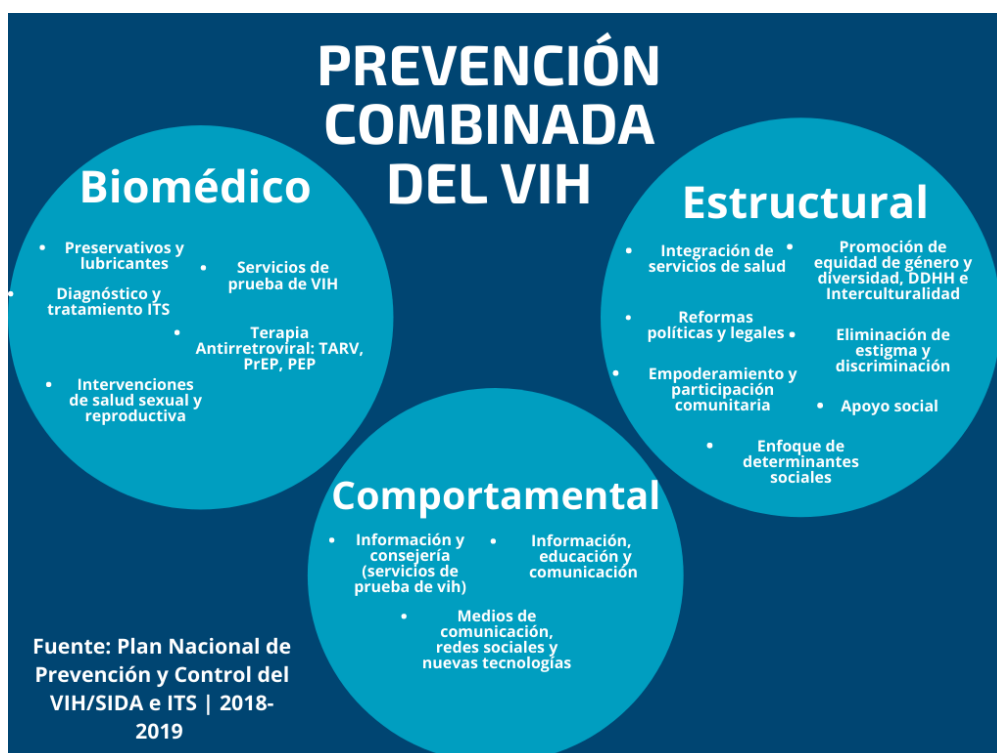
### **3.1.6 Estrategias recomendadas a nivel mundial por ONUSIDA, OPS/OMS.**

Como ya se ha mencionado en este capítulo y en los anteriores, ONUSIDA y OPS/OMS marcan las directrices y estrategias sugeridas que las naciones latinoamericanas deberían adoptar para avanzar la lucha contra el VIH y el SIDA. Estas se han propuesto y ratificado en diferentes encuentros internacionales por las naciones miembros de estas instituciones.

Dentro de las últimas recomendaciones adoptadas por el Estado Chileno, figura la estrategia 90-90-90, la incorporación de programas de Prevención combinada del VIH, Prevención de la transmisión vertical del VIH y la Sífilis, y la eliminación de las ITS para el año 2030.

A continuación, en base al Plan Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS 2018-2019, revisaremos las estrategias adoptadas por Chile según recomendación de entidades internacionales para avanzar en la lucha contra el virus del VIH:

- **Prevención Combinada:** Según ONUSIDA se define como, “El conjunto de programas comunitarios fundamentados en los derechos y la evidencia que promueve una combinación de intervenciones biomédicas, comportamentales y estructurales, diseñadas con el propósito de satisfacer las necesidades de prevención de la infección por el VIH de personas y comunidades específicas. Su meta es disminuir el número de nuevas infecciones mediante actividades que tienen un impacto sostenido de mayor magnitud. Los programas de prevención combinada bien diseñados deben adaptarse a las necesidades nacionales y locales en función de la información epidemiológica. Además, los programas deben concentrar los recursos, combinando las actividades donde más se necesitan. Las intervenciones estructurales permiten crear un entorno favorable a las medidas preventivas sinérgicas de los componentes biomédicos y comportamentales. Es importante conseguir que las comunidades afectadas se vinculen plenamente a estos programas, mediante la movilización de la comunidad, el sector privado y los recursos del gobierno, a fin conseguir la participación, la cobertura y la sostenibilidad necesarias y maximizar el impacto. La OMS recomienda un conjunto integral de servicios de salud de prevención de la infección por el VIH.”



- **VIH y la Sífilis, y la eliminación de las ITS para el año 2030:** El trabajo en conjunto de agencias internacionales como ONU, OPS/OMS, CLAP (Centro Latinoamericano de Perinatología) y UNICEF, han logrado elaborar de forma conjunta una estrategia para erradicar la Transmisión Vertical tanto del VIH como ITS en las futuras generaciones. El Estado Chileno, menciona este compromiso en su Plan de Prevención analizado en este capítulo. explicitando las propuestas emanadas por estas instituciones internacionales:

- ❖ *“El acceso universal a servicios integrales destinados al VIH, SSR y salud materna infantil.*
- ❖ *Reforzar la importancia de la Atención Primaria de la Salud ampliando los servicios de SSR, VIH e ITS, ofreciendo un conjunto amplio de prestaciones al alcance de las familias y los grupos más vulnerables.”*

Para lograrlo, se propone un *“Enfoque asistencial centrado en el usuario”* sin embargo, esta debe ser adaptado según la realidad que vive cada nación, teniendo en consideración *“el estado y los patrones locales de la epidemia del VIH y de la sífilis, el sistema de atención de salud, la organización de los servicios de salud materno infantil, la cobertura actual de los servicios, los recursos disponibles y la capacidad del sistema para ampliarse.”*

También Chile se compromete a trabajar con alianzas regionales, tanto entre Estados, sociedad civil, organizaciones no gubernamentales y sector privado. Señalando la *“cooperación técnica regional en las Américas, permitiendo el intercambio de recursos, lecciones aprendidas y buenas prácticas. Se propone aprovechar las redes de colaboración subregional como el Consejo para el Desarrollo Humano y Social (COHSOD), la Asociación Pancaribeña contra el VIH (PANCAP) en el Caribe, el Consejo de Ministros de Salud de Centroamérica (COMISCA), el Organismo Andino de Salud (ORAS) en la subregión andina y el Mercado Común del Sur (MERCOSUR).”*

También el mismo texto señala que hay que tener en consideración las Perspectiva tanto intercultural como de Género. La primera responde a la diversidad de grupos étnicos y culturales que conforman América Latina y el Caribe. La segunda, responde a la diversidad de usuarios del sistema sanitario. Para esta guía: *“entendida como un determinante de la salud que debe considerarse en todos los aspectos de la prestación de asistencia sanitaria.”*

Finalmente, las organizaciones internacionales proponen 4 líneas de acción en la cual los Estados deben trabajar:

- Línea de acción N°1: *“Fortalecer la capacidad de los servicios de salud materno infantil, del recién nacido y de atención familiar y comunitaria para la detección temprana, atención y tratamiento del VIH y de la sífilis en embarazadas, niños, niñas y sus parejas.”*
- Línea de acción N°2: *“Intensificar la vigilancia del VIH y de la sífilis en los servicios de salud materno infantil.”*
- Línea de acción N°3: *“Integrar los servicios de VIH, salud sexual y reproductiva, atención al recién nacido y salud familiar y comunitaria.”*
- Línea de acción N°4: *“Fortalecer los sistemas de salud.”*

### **3.1.7 Al Abordaje de las ITS**

Las organizaciones internacionales, como la OMS esperan que para el 2030, las Infecciones de transmisión sexual no signifiquen un problema para la salud mundial y para la salud pública de las naciones. Para ello se han planteado las siguientes metas, las que Chile, por supuesto, también está adscrito:

- *“Reducir en un 90 % la incidencia de T. Pallidum a nivel mundial (con respecto a 2018).”* A nivel mundial, según cifras de OMS en el año 2018, en el rango etario de 15 a 49 años, se reportaron 6,3 millones de casos nuevos de sífilis. En el caso chileno, según el “Boletín Epidemiológico trimestral Sífilis Chile, SE 1-52 AÑO 2019”, en el año 2018 se presentaron 6.664 casos nuevos de Sífilis.

Con este escenario, para el año 2030 a nivel internacional se deberían reportar menos de 1 millón de millón de casos, es decir, sólo 630.000 contagios de Sífilis a nivel mundial. Si traemos la misma proyección al escenario chileno, deberían reportarse 666 nuevos contagios a nivel nacional para el año 2030.

- *“Reducir en un 90 % la incidencia de N. Gonorrhoeae a nivel mundial (con respecto a 2018).”* A nivel mundial, según cifras de OMS en el año 2018, en el rango etáreo de 15 a 49 años, se reportaron 87 millones de casos nuevos de gonorrea. En Chile, según el “Boletín Epidemiológico trimestral Gonorrea Chile, SE 1-52 AÑO 2019”, en el año 2018 se reportaron 2905 casos nuevos de Gonorrea.

Con este escenario, para el año 2030 a nivel internacional se deberían reportar menos de 10 millones de casos, es decir, 8.700.000 contagios de Gonorrea a nivel mundial. Si traemos la misma proyección al escenario chileno, deberían reportarse 2615 nuevos contagios a nivel nacional para el año 2030.

- *“Reducir a 50 como máximo el número de casos de Sífilis congénita por cada 100.000 nacidos vivos en el 80 % de los países”.*

- *“Lograr la inmunización para HPV con cobertura mayor al 90 % a nivel nacional y de al menos el 80 % en cada distrito (o unidad administrativa equivalente).”* Según cifras de la OMS, en Chile, el año 2018 se diagnosticaron 1.540 casos nuevos, y 725 mujeres murieron por cáncer de cuello uterino<sup>145</sup>.

---

<sup>145</sup> El cérvix o cuello uterino es la parte más baja del útero, es el lugar en donde crece el bebé durante el embarazo. El cáncer de cuello uterino es causado por un virus llamado virus del papiloma humano (VPH). Este virus se contagia por contacto sexual. El cuerpo de la mayoría de las mujeres es capaz de combatir la infección de VPH. Pero algunas veces, el virus conduce a un cáncer. Las mujeres que tienen mayor riesgo son las que fuman, las que han tenido muchos hijos, las que han

#### **4. El activismo seropositivo en los ojos de Víctor Hugo Robles: De la primera organización a nuestros días**

Dentro de las figuras históricas que han luchado por los derechos de la comunidad LGBTIQ+, como también, para alcanzar derechos de las personas que viven con VIH se encuentra Víctor Hugo Robles, más conocido como el “Che de los Gays”. Su aparición mediática comienza en el año 1991 como uno de los fundadores del “Movimiento de homosexuales chilenos” (MOVILH) o conocido popularmente como el “MOVILH Histórico” (actualmente las siglas corresponden a “Movimiento de Integración y Liberación Homosexual) que prontamente deja ya que no compartía la mirada higienista de la homosexualidad que buscaban implantar. Desde tal momento en adelante, Víctor ha realizado acciones mediáticas relevantes como por ejemplo le entregó una carta al cantante cubano Silvio Rodríguez, en la que se señala que en Chile en ese tiempo (1995) la homosexualidad aún era penada con cárcel. Posteriormente, Rodríguez dedicó públicamente la canción “Te molesta mi amor” a la comunidad gay chilena, transformándose en el himno de los homosexuales locales. Otro ejemplo fue su performance “Cueca Maricueca” bailada en la 17º Feria Internacional del Libro de Santiago y que fue observada de cerca por autoridades como el ex alcalde Jaime Ravinet o la ex primera dama Hortensia Bussi de Allende.

Pero más allá de estas performances, el Che de los Gays, también ha usado las herramientas que la democracia y el periodismo le entregan; recursos de protección, interpelación a autoridades, etc., pero quizás la acción que mayor impacto ha tenido es estar siempre visibilizando la realidad de las personas seropositivas en su labor como periodista, instalando al sujeto que vive con VIH en la opinión pública impidiendo que este pase al olvido. Víctor Hugo Robles lleva más de 20 años viviendo con este virus, más o menos el mismo tiempo que viene luchando por los derechos de las personas seropositivas. Actualmente, conduce el único programa radial dedicado al VIH/SIDA “Siempre viva en vivo” bajo el dial 102.5 FM de la Radio Universidad de Chile, y lo podemos encontrar en la mayoría

---

utilizado pastillas anticonceptivas por mucho tiempo o las que tienen una infección por VIH. (Fuente: MedlinePlus)

de los debates públicos y comunitarios del VIH en Chile. Además, es el autor de las investigaciones periodísticas “Bandera Hueca, Historia del Movimiento Homosexual de Chile” (2008) y de “Sida en Chile, Historias fragmentadas” (2015).

A continuación, en una conversación con el Che de los Gays, analizaremos la travesía del activismo seropositivo desde los años 90’s a la actualidad, como también, lo logros que este movimiento social ha alcanzado en esta lucha en estos casi 30 años de activismo.



#### 4.1.1 La respuesta comunitaria ante el VIH

El escenario en el cual emerge el VIH en la opinión pública, es en el año 1984 con el primer caso diagnosticado en Chile. Casi en los últimos años de la Dictadura de Pinochet, la desinformación era predominante entre los propios homosexuales que en la clandestinidad trataban de entender esta nueva enfermedad que los asolaba. Víctor Hugo Robles nos sitúa de la siguiente manera en el contexto: *“A mediados de los años ochenta, cuando recién había salido el VIH en un contexto de mucho miedo, de temor, de desinformación, cuando el VIH también era una condición de salud, una enfermedad mortal. Mortal no sólo en lo físico, sino que también en lo psíquico, psicológico y en lo social, porque junto con*

---

<sup>146</sup> Víctor Hugo Robles en el funeral de Mariano Puga, Villa Francia, Santiago de Chile. 20/03/ 2020

*morirse a causa de enfermedades provocadas por el SIDA, también te morías mucho antes por el estigma y la discriminación social.”*

Como señala en su obra “Sida en Chile, historias fragmentadas” la organización comunitaria nace desde las mismas personas que comienzan a vivir con VIH, como también, de agrupaciones de homosexuales que veían llegar la pandemia entre sus pares, Víctor Hugo lo recuerda de la siguiente manera: *“Un grupo de amigos que se reunía en un departamento en la calle Elisa Cole cerca de la Plaza Italia, se reunían a conversar a debatir a compartir información que en ese tiempo no había y la que había estaba toda en inglés ya venía de Estados Unidos. Entonces todas esas conversaciones y ese compartir información permitió empoderarse, permitió reconocerse y también realizar acciones de prevención en lugares como discotecas, en lugares de encuentro gay, para después ya conformarse la primera organización ya más sólida como la “Corporación Chilena en Contra del SIDA” que después pasó a llamarse “Corporación Chilena de Prevención del SIDA”, no en contra del SIDA, ahora actual “AccionGay”. Entonces fue un tiempo de emergencia, de articulación, eso en los ochenta. En los años noventa aparecen los primeros colectivos LGTBI, el movimiento homosexual, el MOVILH Histórico, en donde también hubo un intento por entrecruzar la lucha homosexual con la lucha del VIH, de hecho, el MOVILH surge en la Corporación. En una reunión de la Corporación para conmemorar el Día Internacional del Orgullo Gay, el 28 de junio del año 1991, emanan ahí los primeros conflictos político-ideológicos de la lucha del VIH y las luchas políticas de los derechos civiles de los homosexuales. Tensión que se ha mantenido hasta el día de hoy, entonces, había una parte del colectivo del emergente colectivo homosexual que no quería mezclar nada de las luchas porque consideraban que el VIH estigmatizaba a los homosexuales, los ponía en una categoría de “enfermos”. Y la verdad que ese imaginario no ha desaparecido del todo. Todavía la relación “homosexual-enfermo de SIDA” sigue siendo muy fuerte y poderosa y no solo tiene que ver con el imaginario, con el estigma, con la discriminación, sino que también por cuestiones netamente prácticas, estadísticas y reales que un gran porcentaje de las personas que son afectadas directamente por VIH y por SIDA son hombres que tienen sexo con hombres y son hombres*

*homosexuales y son hombres gays. Entonces por más que, que también es cierto, que cada día la pandemia es mucho más transversal y afecta a todos los grupos sociales, sigue siendo de todas maneras una pandemia que afecta de modo bastante más contundente y de modo más específico a las comunidades sexo diversas, a las comunidades homosexuales.”*



147

Sin embargo, no desconoce en esta entrevista que si bien, es una problemática atingente a una comunidad como la homosexual, el virus comienza a avanzar en poblaciones heterosexuales, entonces crece la necesidad de verlo no tan sólo como una realidad que no solamente les pasa a los homosexuales, sino que también a otras orientaciones sexuales. Ahora se produce una identificación como “personas que viven con VIH”, más allá de ser homo o heterosexuales, una lucha los comienza a agrupar bajo este virus, encontrándose con la lucha que tenían en común; *“Entonces por más que, que también es cierto, que cada día la pandemia es mucho más transversal y afecta a todos los grupos sociales, sigue siendo de todas maneras una pandemia que afecta de modo bastante más contundente y de modo más específico a las comunidades sexo diversas, a las comunidades homosexuales. Después, a finales de los años noventa, yo diría que por esta*

---

<sup>147</sup> Integrantes del “MOVILH Histórico”, primera parte de la década de los 90’s, Santiago de Chile.

*tensión entre asumir la lucha homosexual sin mezclarla con la lucha del VIH, surge la necesidad de las personas viviendo con VIH de tener sus propias organizaciones, levantar sus propios discursos y armar sus propios colectivos y ahí surgen las primeras agrupaciones hospitalarias, porque después desencadena la creación de la CORVIH que fue la “Coordinadora de Personas Viviendo con VIH”, así se llamó inicialmente, pero le cambiaron el nombre porque parecía así como nombre de empresa, no sé, de casa, entonces se confundía con una cosa como de vivienda. Después pasó a llamarse “Vivo Positivo” la “Coordinadora Nacional de Personas y Organizaciones Viviendo con VIH”, para diferenciarlo de la lucha homosexual o de la lucha de la prevención, sino que, centrarlo directamente en las vivencias, en la lucha, en el imaginario de los testimonios y en la batalla de las personas que viven con VIH, porque cuando surgen estas agrupaciones no existía medicación, entonces el primer sentido de organización y lucha fue luchar por la vida y luchar por la terapia universal, cosa que se logró a finales de los noventa, principios de 2000. Pero, digamos, esta conquista que es clave, importante, trascendental, porque ha permitido la vida, la sobrevivencia de muchos de nosotros, también provocó la desaparición de muchas organizaciones, porque ya al haber alcanzado esta conquista que es la terapia universal también tener una ley del SIDA que protege el derecho de las personas afectadas por el virus, generó también cierto sentimiento de seguridad y que ya no había mucho más que hacer y eso unido a diversos problemas de carácter ya interno, institucional, qué se yo, de las mismas organizaciones, desaparece “Vivo Positivo”, también se disuelve “ASOSIDA” que era una red de organizaciones de personas y agrupaciones.*

Sin embargo, el Che de los Gays deja muy en claro que la asociatividad y el trabajo en conjunto de las agrupaciones seropositivas se perdió posterior al acceso universal de terapias antirretrovirales y la aprobación de la Ley del SIDA. Según el periodista, el trabajo que realizan las actuales fundaciones y agrupaciones que trabajan la temática es un trabajo individualista y no colectivo; *La respuesta comunitaria, lo que ve uno ahora son como pequeñas acciones de pequeños grupos de algunos activistas que son como residuales digamos, que son algunos herederos de esa respuesta que existió en los noventa, pero que no logran armar un colectivo*

*comunitario, potente, unido, entonces hay distintas respuestas, pero respuestas que actúan de modo individual y con muchas prácticas erráticas que eran las prácticas que se hacían en los años 2000. Entonces, ahí el estado toma palco porque no sabe con quién hablar, porque no está frente a un movimiento compacto, un movimiento unido y un movimiento que tiene un objetivo claro, pareciera ser que ahora no hay un objetivo claro y una meta a seguir o un anhelo o una esperanza que conquistar, entonces creo que ese es el gran desafío, de volver a rearmarse, volver a unirse en torno a una sola causa.*

#### **4.1.2 El tiro de gracia llamado Fondo Global**

Pero como es mencionado en el primer capítulo de esta investigación, no solamente la disolución de iniciativas como “Vivo Positivo” o el haber alcanzado las luchas ya mencionadas, catapultaron los movimientos que velaban por los derechos de personas seropositivas, sino que también desde un punto de vista económico, el robo de \$150 millones de pesos del Fondo Global por parte de 3 directivos que administraban este fondo a través de “El Consejo de las Américas”, impidió que más financiamiento internacional llegara a Chile, lo que también influyó en la desaparición de muchas agrupaciones a nivel nacional. Víctor Hugo Robles lo resume de la siguiente manera; *“Afectó mucho. Lo primero que hay que decir es que ese fue un gran proyecto que tuvo mucha importancia, porque se trató de, estamos hablando del proyecto del Fondo Global para la prevención del VIH-SIDA, la tuberculosis y la malaria, que Chile ganó, que eran muchísimos, pero muchísimos millones de dólares, porque lo que buscaba era una respuesta asociativa entre el Estado y las organizaciones comunitarias. Uno de los grandes logros de este proyecto del Fondo Global fue que el Estado debía garantizar el acceso a la terapia universal, entonces hay que valorar, aplaudir y reconocer en este proyecto esto; que se garantizó esa terapia por ley. Y lo otro que también permitió la institucionalización, permitió también la consolidación de muchas organizaciones, la compra de equipos, la contratación de profesionales, la articulación de una respuesta mucho más sólida, mucho más organizada y mucho más potente de lo que era antes. En ese tiempo del Fondo Global se organizaban encuentros nacionales de personas viviendo con VIH donde llegaban 2.000, 3.000 personas de*

*todo el país a reunirse por tres-cuatro días en el Edificio Diego Portales, que se llamaba así en ese minuto, organizando marchas, actividades, o sea, teniendo una presencia de carácter institucional, político, cultural y social. Entonces lo que pasó fue súper positivo pero de algún modo la institucionalidad y la existencia de mucho dinero también para realizar actividades provocó también cierto sentimiento de acomodo al Estado y a las políticas públicas y a la negociación del Estado, olvidando que la mayoría de las organizaciones surgieron en un tiempo en donde no había ni un peso, donde no había cómo organizarse, entonces de la nada armaron también una lucha que después fue desfinanciada, entonces ahí tal vez hubo un acomodo que si bien favoreció a la organización, la institucionalidad también de modo contraproducente provocó un sentimiento de acomodo y un sentimiento de que todo estaba funcionando bien y entonces de acostumbrarse también de que las cosas se tenían que hacer con dinero, tenían que ser pagadas.”*

Pero Víctor Hugo también advierte una cierta comodidad en que las organizaciones sociales descansaron gracias al aporte del Fondo Global, perdiéndose la esencia misma del voluntariado presente en el activismo; *“Claro, desapareció el voluntariado, exactamente, apareció el VIH profesionalizado, profesional técnico, de hecho estas agrupaciones fueron integradas por muchas personas “técnicas” que no eran personas viviendo con VIH, que fueron desplazados los activistas viviendo con VIH, entonces creo que el activismo fue de algún modo cruzado por necesidades económicas, por intereses, entonces se era activista pero activista con sueldo, entonces eso provocó al final que al desaparecer el dinero, desaparecieron los activistas también, porque no había quien los financiara, porque no había quienes les arrendaran instalaciones donde se reunían para hacer activismo, como que desapareció un poco la esencia del activismo y además porque ya se había conquistado la terapia universal. Entonces sí fue un golpe, un golpe positivo, un golpe decisivo en conquistar el derecho a la medicina, pero a cambio de la desmovilización política, comunitaria y social. Ahora es importante decir que el desfaldo de los dineros no provino de las organizaciones sociales, sino que más bien fueron desde las instituciones que el estado puso como garante para administrar esos dineros.*

*“El Consejo de Las Américas” que no eran parte ni de Vivo Positivo ni de ASOSIDA, entonces no fue el activismo VIH el que desfalcó, sino que fueron los garantes económicos que puso el Estado y que exigió también Naciones Unidas para enviar y para administrar ese dinero.*

Además, respecto a los millonarios acuerdos monetarios que llegaron con el querellante, o sea el mismo Consejo de Defensa del Estado, los 3 ejecutivos; Jorge Osorio, Santiago Araya y Cristián Moscoso, finalmente no pagaron con pena efectiva, Víctor Hugo, señala que a nadie realmente le importó; *“Viste que además el movimiento estaba tan diezmado, dividido, desaparecido que también como que a nadie le importó, pasaron bastante desapercibidos con respecto a las responsabilidades de estos ejecutivos que seguramente ahora están instalados en ONG’s, y armando ellos mismos otros proyectos con los cuales han vivido toda la vida.”*

#### **4.1.3 El veredicto del Poder Judicial del VIH**

Durante la trayectoria del activista ha utilizado diferentes herramientas que la democracia entrega. Ejemplo de lo anterior es su propio proceso judicial de apostasía de la religión católica. A través de un recurso de protección presentado el año 2010, Víctor Hugo señaló en una noticia<sup>148</sup> *“...abandono la iglesia católica puesto que ella condena el amor, el afecto y las prácticas sexuales que yo asumo y valoro, aún más, lo hago porque siento que ella se ha convertido en una institución castigadora, abusiva y desprestigiada en su ejercicio ético, particularmente, en lo relativo a ciertos abusos protagonizados por algunas autoridades eclesiales, hecho esto último, que me violenta profundamente y no hace sino consolidar mi decisión de abandonar aquella”*

La última acción judicial fue similar. En el mes de diciembre del 2019, presentó en recurso de protección en los tribunales de Concepción ya que señala que el Gobierno habría incumplido con el artículo N° 2 de la Ley del SIDA ya que no se incluyó a las organizaciones que trabajan con el VIH en la elaboración de la

---

<sup>148</sup> <http://www.mums.cl/2010/11/recurso-apostasias-victor-hugo/>

última campaña de prevención masiva “Es Positivo Saber” presentada por el MINSAL. Finalmente, en febrero del 2020 el recurso de protección fue rechazado por la corte de apelaciones de tal ciudad, sin embargo, Víctor Hugo señala que no fue del todo negativo, ya que por primera vez, un tribunal reconoce que el Estado debe incluir a las comunidades en la elaboración de las campañas: *“La historia de la judicatura con las luchas del VIH es bien poco afortunada para los derechos de las personas viviendo con VIH. Los primeros recursos de protección que se pusieron fueron en el tiempo de la transición a la democracia en los años noventa, cuando las personas morían porque no había tratamiento para todos, entonces, ahí se empezaron a poner recursos de protección por el derecho a la vida e inicialmente todos esos recursos eran rechazados por la corte, hasta que se descubrió la existencia de un decreto de los años ochenta en los tiempos de la dictadura militar chilena, un decreto firmado por el mismo dictador Augusto Pinochet Ugarte, donde se integran y se reconoce el VIH como una enfermedad de transmisión sexual y en Chile las enfermedades de transmisión sexual son y deben ser atendidas de modo gratuito por el sistema de salud público, hasta el día de hoy, entonces después de haber fracasado en los primeros recursos de protección se incorporó ese elemento legislativo histórico de la existencia de este decreto y ahí hubo una modificación que implicó el ingreso de un recurso de protección en contra del Ministerio de Salud, fallado por el Juez Carlos Cerda que fue un juez bastante emblemático en temas de derechos humanos, lo que obligó al Estado a entregar terapia a todas las personas que recurrían a la justicia en ese minuto, entonces mucho antes que el Fondo Global, mucho antes que el Estado se comprometiera por un acuerdo con las Naciones Unidas para garantizar la terapia universal, el Estado ya había sido presionado por los mismos Tribunales de Justicia para otorgar terapia para que las personas viviendo con VIH pudieran vivir y no morir como ocurría en esos años.*

*Ahora, en el último tiempo hemos vuelto a utilizar la misma estrategia judicial con la desconfianza, por supuesto que implican estas instituciones del Estado que tienen bastante poca cercanía con lo que pasa en el territorio real de las personas enfermas, las personas directamente afectadas. En general no se ha tenido mucho éxito en este tipo de acciones, primero porque hay un desconocimiento muy grande*

*de parte de los jueces en el tema en sí de qué es el VIH, cómo afecta el VIH directamente a las personas, a mí me da la impresión en lo personal de que se mezclan primero la desinformación, los prejuicios que pueden haber respecto del tema y lo otro es que el interés y la falta de independencia que tienen los jueces para fallar en contra del Gobierno, en contra del Estado, porque acuérdate que los jueces son calificados por el mismo gobierno cuando tienen que ascender en su rol como jueces, entonces ahí hay muchos que prefieren no ganarse una enemistad con el gobierno por un tema que compete a maricones y a gente enferma y así seguir avanzando en sus carreras de jueces hasta llegar a cortes superiores.”*



En específico, respecto a la última acción judicial presentada por “El Che de los Gays”, si bien no se ganó el fallo, trae consigo un reconocimiento de los deberes que incumple el Estado en relación con esta Ley; *“Yo creo que ahí se avanzó un poco, pese a que perdimos igual ganamos porque bueno, yo he puesto recursos en contra las campañas de prevención porque algunas no respetan ciertos derechos de personas viviendo con VIH pero en general esos recursos han estado apuntado a que son campañas que se han construido sin la participación comunitaria, que eso lo exige y demanda la Ley del Sida, entonces ese es el sentido del último recurso, porque la campaña que hubo nunca fue discutida, nunca fue conversada, nunca fue ideada con las organizaciones sociales, entonces por eso recurrimos a la justicia.*

*Entonces, fue aceptado el recurso en la Corte de Apelaciones de Concepción, sin embargo lo perdimos en la Corte Suprema, pero lo importante es que en el fallo de la Corte de Apelaciones de Concepción cuando fue admitido, reconoce la existencia de la Ley del Sida y reconoce que el Estado tiene la*

---

<sup>149</sup> Víctor Hugo Robles en los tribunales de Justicia de Concepción, diciembre de 2019.

*obligación de incorporar a la sociedad civil en la elaboración de estas campañas y eso no había pasado antes, entonces es un logro legislativo, el problema es que hay una contradicción en el fallo, porque el fallo de la Corte duda y no reconoce esta campaña como una campaña de salud pública, entonces si no es una campaña de salud pública no sé qué es.”*

Respecto a la consulta de ¿por qué este recurso de protección fue presentando en la Octava región y no en Santiago?, señala que fue un gesto de llevar la discusión del VIH fuera de la capital; *“Por descentralizar también un poco y porque el abogado patrocinador es de Concepción y además nosotros queríamos alegar cosas que nos hacía muy dificultoso presentar un recurso siempre en Santiago y no tener la posibilidad de que el abogado alegara. Tuvo que ver con un asunto práctico, pero también con un asunto político, porque el VIH nos afecta a todos, no solamente a los maricones de la capital.”*

#### **4.1.4 El Diálogo del Estado y las organizaciones sociales**

Respecto a la participación e instancias de comunicación que las organizaciones comunitarias tienen con las autoridades se encuentra solamente se encuentra vigente la “Mesa Regional de Respuesta integral para el VIH y otras Infecciones de Transmisión sexual”, RRI, mesa que solamente responde a las necesidades de los habitantes de la Región Metropolitana ya que depende de la SEREMI de Salud Metropolitana. Cabe recordar que hasta el último Gobierno de Michelle Bachelet en el año 2016, existía la “Mesa de Participación Nacional en VIH/SIDA y Derechos Humanos” en la que confluyeron autoridades del Ministerio de Salud, ONUSIDA, OPS/OMS, INJUV, Gendarmería y por supuesto agrupaciones que trabajan la prevención del VIH. Posteriormente, con la llegada de Sebastián Piñera a La Moneda y con él, Emilio Santelices como Ministro de Salud, esta mesa queda desarticulada. Para Víctor Hugo esta no es una sorpresa, ya que no hay voluntad de diálogo por parte de las autoridades del Gobierno de Piñera:

*“Bueno es importante decir que en los gobiernos de derecha nunca ha habido un interés “de” o una valoración de la participación comunitaria, que sí hay que*

*reconocer que hubo en los gobiernos democráticos donde se buscaba integrar a las organizaciones pero que tampoco eso implicaba la realización de campañas. Por ejemplo, campañas que sean abiertamente libertarias o que incorporaran el condón como primera medida de prevención porque había mucha negociación con grupos dominantes, particularmente con la iglesia católica y eso se vio mucho más acentuado en los gobiernos de derecha que mantienen las mismas presiones. Mantienen los mismos prejuicios y yo diría que mucho más, pero junto con eso también un desprecio a las organizaciones sociales y costó mucho intervenir.*

*Pero por otra parte a modo de autocrítica, no hemos sido capaces de hacer un trabajo conjunto, un trabajo unitario, existen diversas organizaciones sociales de personas viviendo con VIH pero cada una tiene su propia estrategia tiene sus propios objetivos y que además ahí tienen su propio protagonismo, protagonismo por el que a veces compiten y luchan entre sí, entonces, claro el Estado ve a un grupo poco compacto sin una idea clara, entonces es fácil para el Estado negociar de modo independiente y directo con algunas organizaciones más afines, más dóciles y dejar fuera de la mesa a otras que sean más rupturistas o más críticas y entonces todo eso ha implicado una desmovilización, ha implicado también una falta de presión para que se apliquen políticas públicas coherentes y que protejan los derechos de las personas viviendo con VIH y que estén acordes a las indicaciones internacionales. Entonces, la crisis que hay ahora de personas notificadas, la crisis del aumento del VIH también es una responsabilidad nuestra, de las organizaciones, de los activistas que no hemos sido capaces de armar un discurso una estrategia unitaria para presionar al Estado. Porque el Estado la ha tenido bastante cómoda, como nos ve divididos, entonces no hay una fuerza ahí. Hace mucho tiempo que no se hacen manifestaciones públicas, que no se hacen acciones de choque que tengan que ver con el VIH, ahora felizmente han aparecido grupos de jóvenes como el círculo de jóvenes que viven con VIH o grupos artísticos más ligados al mundo de la disidencia sexual, al mundo queer, que han ido incorporando estos temas pero todavía no se logra armar una plataforma que agrupe a todas estas organizaciones y activistas y a estas acciones también.”*

#### 4.1.5 El higienismo marica

Víctor Hugo Robles ya señaló en esta entrevista que durante los años 90' se trató de desvincular la relación que se podía generar entre ser homosexual y vivir con VIH por parte de las agrupaciones gays de la época. Hoy en día, no sucede en todas, sin embargo, los hechos son evidentes; mientras algunas fundaciones trabajan en pro de los derechos de las personas LGBTIQ+, no se hacen cargo de una problemática que habita y avanza en su propia comunidad. Algunas de ellas son altamente mediáticas y con presencia e incidencia política: "MOVILH" e "Iguales" son un claro ejemplo. En el caso de la primera ONG, desde el año 2003 que no realizan una campaña específica para la prevención del VIH, mientras que la segunda fundación jamás ha realizado una campaña de prevención del virus.

Por otro lado, encontramos agrupaciones que sí aportan con una labor de prevención en su propia comunidad. Este es el caso del Movimiento por la diversidad sexual, "MUMS", y "ACCIONGAY" que realizan testeo rápido de VIH<sup>150</sup> dirigido a hombres gays y bisexuales, afrontando una realidad que los toca. Para el activista esta realidad no le extraña, ya que históricamente ha visto una coherencia en el discurso higienista de estas agrupaciones:

*"Primero hay que reconocer la coherencia histórica del "MOVILH", en el sentido del negacionismo que han tenido con el VIH porque resulta que los homosexuales que en los años noventa rechazaban esta relación entre lucha homosexual y lucha del VIH, implicó la salida desde el "MOVILH histórico", la Corporación Chilena de Prevención del SIDA, que implicó también una serie de disputas y divisiones al interior del "MOVILH" histórico en donde yo también estuve involucrado. Era la existencia de un grupo conservador liderado por Rolando Jiménez que se oponían a la relación entre VIH y lucha homosexual, entonces resulta ser que son los mismos personajes o por lo menos el mismo personaje que insiste y persiste en mantener este negacionismo hasta el día de hoy, por las mismas razones que señalaban en los años noventa. Es decir, que no se pueden relacionar los temas porque serían discriminaciones distintas y porque no se puede*

---

<sup>150</sup> Es un examen que permite la detección de anticuerpos de VIH. Se mide a través de una pequeña punción en el dedo para obtener unas gotas de sangre.

*luchar por derechos levantando a una persona enferma, o sea las personas que vivimos con VIH. A eso se suma una mirada elitista de la lucha homosexual de parte de la “Fundación Iguales”, que también tiene una práctica negacionista de clase, porque no es bien visto un homosexual de derecha perteneciente a Iguales que además sea un homosexual enfermo. O sea, es que no está dentro del imaginario burgués el asumir una lucha política homosexual, pero asumir una lucha política desde el marco de una minoría que en este caso no es sólo minoritaria por su sexualidad disidente, sino que también, es una minoría porque tiene una marca, tiene una mancha de una enfermedad, entonces los ricos no se enferman. Los maricones ricos no se enferman, no cargan con esa cruz. Como diría un católico, no cargan con ese estigma, con esa suciedad de la enfermedad, porque las enfermedades son propias de la gente pobre. Le gente rica no se enferma.”*

#### **4.1.6 La ilusión 90-90-90**

Respecto a las metas internacionales adscritas por los diferentes Gobiernos de Chile, Víctor es especialmente crítico con la meta 90-90-90 propuesta por ONUSIDA y que se debería cumplir el 31 de diciembre del 2020. Este indicador propone que el 90% de las personas que viven con VIH lo sepan, el 90% que conoce su estatus comience una terapia antirretroviral, y que ese 90% en tratamiento alcance una supresión viral del VIH en su cuerpo. Sin embargo, los números no son favorables ya que los porcentaje de la realidad chilena serían más o menos así: 87,3%, 63,3%, ?%<sup>151</sup>. Pero Víctor es pesimista en este pronóstico ya que la pandemia del Coronavirus ha volcado todos los recursos médicos y especialmente de infectólogos a la lucha contra el Covid-19. Ante la pregunta Si es que cree que si es posible alcanzar este indicador responde con un categórico No; *“No, para nada, todo lo contrario. Se fue a la mierda la estrategia 90/90/90. Ya estaba cuestionada antes de la pandemia de Covid-19, pero con la entrada de este virus ahora sí que no hay ni una posibilidad de 90/90/90. No por el Covid, sino que, por que el Estado ha volcado toda su energía, todos sus recursos, su capacidad técnica, su capacidad humana y económica para enfrentar el Covid, omitiendo y anulando y desactivando todas las políticas públicas de prevención y control del*

---

<sup>151</sup> No existe información del año 2018. La última información entregada respecto a la supresión viral del VIH es del año 2016 en la que tal fecha hubo 30.000 personas con carga viral indetectable.

*VIH. No existe el VIH en tiempos de Covid-19. Ahora cuando está presente es sólo para recordarnos que el estigma y la discriminación sigue siendo carne de cañón de todas las personas que son enfermas, o sea todas estas situaciones, personas que se ven afectadas por Covid, nos recuerda los peores y tristes tiempos del VIH. Ahora cuando uno ve que le tiran cloro a las casas, que las marcan, no sé. Hay medios de comunicación de izquierda, como Interferencia<sup>152</sup>, que geo-referencia en las casas y las ubica y les pone puntos rojos eso es parte de cómo se miraban a las personas enfermas de VIH en los años ochenta o noventa, entonces hay un regreso de la discriminación por VIH, por estigma del VIH pero por otra parte hay una desaparición y anulación de todas las políticas públicas de control y prevención. Por otra parte, producto de lo que está pasando lo de las medidas de confinamiento, de las medidas de prevención, también las organizaciones que se dedican a la prevención y a la educación de VIH están en cuarentena. Entonces el Covid ha sido fatal para el VIH. No sólo mata personas, sino que también está matando la respuesta comunitaria, la respuesta social y política e institucional del VIH. Cuando termine el Covid, si es que llega a terminar porque hay estudios serios que hablando de que esto se va a convertir en una pandemia permanente, como el VIH. Mientras no se encuentre una cura definitiva, esto nos va acompañar de distintos modos, no sabemos, porque estoy recién está comenzando, pero va a ser parte de nosotros, entonces presenta un gran desafío para el VIH. Cuando llegue esto a controlarse de algún modo o pase el momento, nos vamos a encontrar con las peores cifras de VIH que jamás nunca hemos visto.”*

El actual movimiento social que agrupa a las diferentes fundaciones, ONG y organizaciones que trabajan tanto la prevención del virus del VIH, como también, se hacen cargo de las necesidades y derechos de las personas seropositivas no es el mismo de hace 20 años atrás. Existe casi una completa renovación y transformación de lo que fue la organización comunitaria, en la que cada agrupación vela por sus propias metas, como por ejemplo; acabar con el estigma social, llegar a una buena vejez, menos abusos en centros asistenciales, etc. Sin embargo, todas esperan

---

152

<https://interferencia.cl/articulos/exclusivo-estos-son-los-mapas-de-contagio-de-covid-19-que-manalich-mantiene-en-secreto>

lograr un fin común; que es acabar con el VIH y el SIDA en el mundo. Para “El Che de los Gays” es una carrera de posta como en el atletismo, en que estas dos generaciones de activistas trabajan en la respuesta comunitaria ante el VIH, sin embargo, es crítico con la asociatividad con instituciones hegemónicas como ONUSIDA o el mismo Estado ya que coartan la independencia y la mirada crítica; *“Bueno, el relevo ya está hecho, porque uno ve distintos accionares colectivos que surgen y que se organizan en torno a distintas causas, ahora te diría yo que hay una diversidad de causas hay una diversidad también de luchas, de deseos, y el VIH está ahí permanentemente, tal vez no con toda la fuerza, no con toda la visibilidad que a nosotros nos gustaría porque también hay otras urgencias. Pero por otra parte, también porque la muerte social, la discriminación y el estigma no han desaparecido, o sea si bien hay medicamentos, si bien hay una respuesta científica, una respuesta médica, uno ve que no hay suficientes organizaciones de personas viviendo con VIH porque desgraciadamente se ha asumido también como una respuesta biomédica o sea, “si quieren los remedios ya está solucionado” y no se ha persistido en el desarrollo de una mirada más bien bio-política de lo que es el VIH, y también de la respuesta del VIH si se ha institucionalizado. Las organizaciones también que existen se han enredado en prácticas de un liderazgo que debiese ser superado. Por ejemplo, uno viaja a las conferencias internacionales de SIDA y uno se da cuenta de que hay un discurso, una comunidad que se arma, pero una comunidad que habla un discurso único que tiene intereses, que tiene prácticas, que tiene códigos que son propios de esas comunidades activistas, y de las cuales cuesta mucho ingresar o intervenir o cuestionar incluso, porque son comunidades que dependen del auspicio, de la promoción, del dinero también de los gobiernos, de los organismos Internacionales, de la industria farmacéutica, entonces lo que falta recuperar y que sería la gran posta que debieran reconstruir organizaciones más jóvenes es la independencia y la mirada crítica de la respuesta institucional del Estado. No depender ni de los recursos del Estado ni de la empresa farmacéutica ni de organismos internacionales para armar una propia estrategia, si bien yo valoro la existencia de todos estos colectivos, también veo cómo pueden ser fácilmente coartables por instituciones como Naciones Unidas o como otro tipo de instancias. Digamos que no son comunitarias, porque no son sociales-comunitarias-territoriales,*

*entonces creo que ese peligro siempre está presente. Hay que buscar estrategias y hay que buscar también la posibilidad de cuestionarlas y la posibilidad de resistirla. O sea la resistencia a ese bienestar que te da el interferir o el tener recursos, el apoyo, el aval, de instituciones internacionales, del apoyo de laboratorio, de gobiernos para hacer tus actividades siempre termina por neutralizar y por coartar una mirada crítica de lo que está pasando, siempre terminan esos grupos, por más bien intencionados que estén, terminan por asimilarse a la respuesta institucional del Estado o de los Organismos Internacionales o de los intereses de las corporaciones, entonces, desgraciadamente aquí no han surgido organizaciones como en Estados Unidos o en Francia, que lo que hacían era, más que aliarse con el Estado o con la industria o con organismos internacionales, lo que hacía era desbaratar toda la estrategia comercial y neoliberal de la venta de medicamentos y de la política pública del Estado. Creo que eso falta y es un desafío de las nuevas generaciones.”, finaliza Víctor Hugo.*

El gran motor que ha impulsado a lo largo de la historia al activismo seropositivo, es el mismo compromiso que las personas que conviven con este virus tienen con sus propias comunidades. No ha sido el Estado el que ha llevado la vanguardia en esta discusión, sino que desde un inicio han sido las mismas comunidades afectadas, como es la LGBTIQ+, las mujeres, las trabajadoras sexuales, los marginados, quienes han buscado las estrategias necesarias para poder educar y entregar el mensaje de la prevención del virus del VIH

La actual lucha de las agrupaciones seropositivas no es diferente, y durante el tiempo que duró esta investigación fueron escuchadas en diversas instancias de incidencia política, como también, estuvieron presentes en variadas actividades de prevención tanto en espacios públicos como privados. Asimismo, han celebrado y marchando en fechas que conmemoran la lucha contra el virus del VIH y la vida de quienes ya partieron a causa de enfermedades provocadas por el SIDA.

Pero además, han realizado una labor de asistencialismo, en momentos en que el Estado ha sido sólo reactivo frente a las denuncias expuestas por la

comunidad seropositiva. Las diferentes crisis sociales y económicas que atravesó Chile, primero con la revolución social del 18 de octubre del año 2019, y la crisis del virus COVID-19 durante el primer semestre del año 2020, dejaron en evidencia la carencia de protocolos que aseguraran la atención médica y la entrega de terapias antirretrovirales como recomiendan instituciones internacionales como ONUSIDA.

Por otra parte, en lo referente al actuar de las autoridades sanitarias a cargo del bienestar y de las políticas públicas que involucran a los seropositivos, no han estado a la altura de las demandas de las organizaciones sociales, así como tampoco han logrado responder a la metas y acuerdos internacionales que se han suscrito. Las políticas sin involucrar verdaderamente a los mismos seropositivos en las discusiones de elaboración de políticas de prevención, no hacen más que ir en la dirección contraria de las sugerencias de ONUSIDA.

Pero las organizaciones seropositivas con o sin un diálogo y trabajo en conjunto con las autoridades, siguen realizando labores de educación y prevención del virus del VIH, ya que son ellos quienes históricamente se han hecho cargo de esta realidad.

Respecto al futuro del activismo seropositivo, son diversas las motivaciones que actualmente mueven a los activistas. Por ejemplo, algunos comentaron que los motiva llegar a una vejez óptima, por lo que hacen los esfuerzos para que las políticas públicas les permita optar a una buena calidad de vida tras décadas de consumo diario de antirretrovirales. También, dentro del horizonte común es el terminar con los estigmas sociales relacionados con esta condición, ya que todavía existen prejuicios sociales hacia la comunidad seropositiva incluso existiendo una cura funcional y llegando a niveles nulos de transmisibilidad del virus del VIH. Si bien algunos entrevistados señalaron que actualmente no se evidencia el trabajo en colectividad que se vio durante las décadas de los 1990 y 2000, debido a la convergencia en espacios como “Vivo Positivo”, otros lo miran con esperanza y motivación, ya que señalan que existe una actualización en quienes llevan la hegemonía del discurso y aspiran a que el trabajo colectivo siga creciendo.

En la misma senda del reconocimiento de la organización social se encuentra la última recomendación de ONUSIDA publicada el 1 de diciembre del 2019 en conmemoración al día internacional de la lucha contra el VIH/SIDA. *“Las Comunidades marcan la diferencia”*<sup>153</sup> resalta la importancia de la labor comunitaria que realizan las agrupaciones de personas seropositivas, como también, estas mismas comunidades a través de su trabajo, mantienen la discusión del VIH en la palestra política; *“Hoy más que nunca las comunidades son imprescindibles para tener la certeza de que el VIH permanece en la agenda política; de que los derechos humanos se respetan, protegen y cumplen, y de que tanto quienes toman las decisiones como quienes las ponen en práctica asumen la responsabilidad que les corresponde.”*

Es por lo mismo, que desde fines de la década de los años 80's hasta nuestros días, la lucha que han sostenido las organizaciones comunitarias contra este virus todavía no termina. Actualmente, 71.000 personas conviven con este virus en territorio chileno, y claramente la cifra seguirá aumentando conforme avancen los años, pero a la vez, también aumentarán las personas que sientan que a través de sus acciones y propia biografía pueden ser un aporte para que otrxs acepten su propia seropositividad, como también que el número de nuevas transmisiones lleguen a niveles ínfimos al igual que el virus en su sangre.

---

153

[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference_es.pdf)

## 5. Bibliografía

- Whashingtonpost.com (15 de mayo de 2019). «A mystery illness killed a boy in 1969. Years Later, doctors believed they'd learned what it was: AIDS». Disponible en:  
<https://www.washingtonpost.com/history/2019/05/15/mystery-illness-killed-boy-years-later-doctors-learned-what-it-was-aids/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 22 de mayo de 2020.
- Elpaís.com (03 de febrero de 1998). «Una muestra de sangre de 1959 prueba que el sida surgió en África». Disponible en:  
[https://elpais.com/diario/1998/02/04/sociedad/886546803\\_850215.html](https://elpais.com/diario/1998/02/04/sociedad/886546803_850215.html) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 22 de Mayo de 2020.
- Nytimes.com (03 de julio de 1981). «Rare Cancer seen in 41 homosexuals». Disponible en:  
<https://www.nytimes.com/1981/07/03/us/rare-cancer-seen-in-41-homosexuals.html> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 22 de mayo de 2020.
- Pubmed.gov (1984). «Lymphadenopathy associated virus and its etiological role in AIDS». Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6100650>  
[https://elpais.com/elpais/2018/05/16/planeta\\_futuro/1526425640\\_348314.html](https://elpais.com/elpais/2018/05/16/planeta_futuro/1526425640_348314.html) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 22 de mayo de 2020.
- Unaid.org. «Estrategia ONUSIDA 2016-2020: Acción acelerada para acabar con el SIDA». Disponible en:  
[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS-strategy-2016-2021\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS-strategy-2016-2021_es.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 22 de mayo de 2020.
- Unaid.org (01 de diciembre de 2019). «Las comunidades marcan la diferencia». Disponible en:

[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference_es.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 22 de mayo de 2020.

- Unaid.org (20 de marzo de 2020). «Cero discriminación contra las mujeres y niñas 2020». Disponible en:  
[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2020\\_ZeroDiscrimination\\_brochure\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020_ZeroDiscrimination_brochure_es.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 22 de mayo de 2020.
- Elmostrador.cl (17 de julio de 2019). «VIH/SIDA: Cuáles son los países de América Latina con mayor aumento de nuevos contagios». Disponible en:  
<https://www.elmostrador.cl/agenda-pais/2019/07/17/vih-sida-cuales-son-los-paises-de-america-latina-con-mayor-aumento-de-nuevos-contagios/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 22 de mayo de 2020.
- Donoso A., Robles V. H. (2015). «*Sida en Chile, historias fragmentadas*». Santiago, Chile: Editorial Siempre Viva Ediciones, pág. 11-19-28-17-40-69-163
- Decreto N°362. Leychile.cl, Santiago, Chile, 28 de septiembre de 1983. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=12702> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 22 de mayo de 2020.
- Theclinic.cl (22 de agosto de 2016). «A 32 años de la muerte del primer diagnosticado con VIH: Edmundo Rodríguez, el inicio de una historia». Disponible en:  
<https://www.theclinic.cl/2016/08/22/32-anos-vih-edmundo-rodriguez/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Infosida.nih.gov (23 de mayo de 2020). «Glosario del VIH/SIDA; Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)». Disponible en:

<https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/1116/virus-de-la-inmunodeficiencia-humana> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- [Infosida.nih.gov](https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/4471/sindrome-de-inmunodeficiencia-adquirida) (23 de mayo de 2020). «Glosario del VIH/SIDA; Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)». Disponible en:  
<https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/4471/sindrome-de-inmunodeficiencia-adquirida> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- [Calcsicova.org](http://www.calcsicova.org) (18 de febrero de 2010). «Erradicar la serofobia, un paso obligatorio para acabar con el VIH». Disponible en:  
<http://www.calcsicova.org/es/erradicar-la-serofobia-un-paso-obligatorio-para-acabar-con-el-vih> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- [Fundacionsavia.cl](http://www.fundacionsavia.cl) (07 de agosto de 2017) «VIH/SIDA en los tiempos de Bachelet». Disponible en:  
<http://www.fundacionsavia.cl/noticias/472#.XioJUIT0m00> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- [Mujeresenaccion.over-blog.es](http://mujeresenaccion.over-blog.es) (01 de diciembre de 2010). «SIDA: etapa final de infección por VIH. (2)». Disponible en:  
<http://mujeresenaccion.over-blog.es/article-sida-etapa-final-de-infeccion-por-vih-2-62124764.html> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- [Scielo.conicyt.cl](https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v29n3/art15.pdf) (2012). «Una década de terapia anti-retroviral: Perfil de pacientes con 10 años de triterapia de alta efectividad» *Revista chilena de infectología*, pág 338. Disponible en:  
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v29n3/art15.pdf> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Unaid.org (2020). «Visión general del VIH/SIDA en Chile». Disponible en: <https://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/chile> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020
- Unaid.org (2015). «Orientaciones terminológicas de ONUSIDA». Disponible en: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Fundacionsavia.cl (2020). «Fundación Savia, Quiénes Somos». Disponible en: <http://www.fundacionsavia.cl/articulos/2/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Fda.gov (29 de marzo de 2018). «¿Qué hace la FDA?». Disponible en: <https://www.fda.gov/about-fda/fda-basics/que-hace-la-fda> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Todosida.org (26 de septiembre de 2019). «¿Qué es el VIH-SIDA, CD4, carga viral y seropositivo?». Disponible en: <http://www.todosida.org/vih-sida-cd4-carga-viral-seropositivo> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020
- Exteriores.gob.es (2015). «El Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria». Disponible en: <http://www.exteriores.gob.es/RepresentacionesPermanentes/OficinadelasNacionesUnidas/es/quees2/Paginas/Otros%20Organismos%20y%20Fondos/Fondo-Mundial-SIDAVIH-tuberculosis-y-malaria.aspx> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Emol.com (13 de noviembre de 2003). «Chile recibe 13,5 millones para prevenir y combatir el SIDA». Disponible en:  
<https://www.emol.com/noticias/nacional/2003/11/13/129156/chile-recibe-135-millones-de-dolares-para-prevenir-y-combatir-el-sida.html> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Latercera.com (25 de mayo de 2008). «Fiscalía investiga desfalco por más de 100 millones en dineros para combatir el SIDA». Disponible en:  
<https://www.latercera.com/noticia/fiscalia-investiga-desfalco-por-mas-de-100-millones-en-dineros-para-combatir-el-sida/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Latercera.com (31 de mayo de 2008). «Fiscalía incauta computadores y material contable del Consejo de Las Américas». Disponible en:  
<https://www.latercera.com/noticia/fiscalia-incauta-computadores-y-material-contable-del-consejo-de-las-americas/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Latercera.com (6 de julio de 2008). «Fondo Global envía agente a Chile por escándalo de platas del SIDA». Disponible en:  
<https://www.latercera.com/noticia/fondo-global-envia-agente-a-chile-por-escandalo-de-platas-del-sida/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Elciudadano.com (02 de diciembre de 2008). «SIDA y corrupción, flagelos en Chile». Disponible en:  
<https://www.elciudadano.com/politica/sida-y-corrupcion-flagelos-en-chile/12/02/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Adnradio.cl (18 de marzo de 2009). «Exclusivo: formalizan a tres ejecutivos del Consejo de Las Américas por apropiarse de fondos destinados a campañas de prevención del SIDA». Disponible en:

<https://www.adnradio.cl/nacional/2009/03/18/exclusivo-formalizan-a-tres-ejecutivos-del-consejo-de-las-americas-por-apropiarse-de-fondos-destinados-a-campanas-de-prevencion-del-sida-780324.html> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Ciperchile.cl (24 de noviembre de 2011) «La dramática experiencia de un abogado con virus VIH que no fue notificado por el Hospital del Salvador». Disponible en:  
<https://ciperchile.cl/2011/11/24/la-dramatica-experiencia-de-un-abogado-con-virus-vih-que-no-fue-notificado-por-el-hospital-del-salvador/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Chilepositivo.org (2014) «Chile Positivo; la historia». Disponible en:  
<http://www.chilepositivo.org/quienes-somos/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Aidshealth.org (2016) «Looking for HIV testing in Chile?». Disponible en:  
<https://www.aidshealth.org/global/chile/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Icwchile.wixsite.com. Disponible en: <https://icwchile.wixsite.com/icwchile> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Movilh.cl. Disponible en:  
<https://www.movilh.cl/campanas/#%20VI.-%20PREVENCION%20DE%20VIH/SIDA> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Mums.cl. Disponible en:  
<http://www.mums.cl/centro-de-salud-amigable-mums/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- T13.cl (02 de diciembre de 2019). « "Es positivo saber": MINSAL lanza nueva campaña del VIH enfocada en test rápido y uso del condón». Disponible en: <https://www.t13.cl/noticia/nacional/es-positivo-saber-minsal-lanza-nueva-campana-del-vih-enfocada-test-rapido-y-uso-condon> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Unaid.org. Disponible en: <https://www.unaids.org/es/resources/909090> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Fundacionarriaran.cl. Disponible en: <https://www.fundacionarriaran.cl/fundacion-arriaran/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Mac.uchile.cl (2020). «Suspensión exposición Contingencia». Disponible en: <http://www.mac.uchile.cl/exhibiciones/e/coleccion--contingencia-> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Infosida.nih.gov (07 de enero de 2019). «Profilaxis preexposición (PrEP)». Disponible en: <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/fact-sheets/20/85/profilaxis-pre-exposicion--prep-> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Cesida.org (2016). «Recomendaciones sobre Profilaxis Pre-Exposición en adultos para la Prevención de la Infección por VIH en España». Disponible en: [https://www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/gesida-guiasclinicas-2016-profilaxis\\_pre-exposicionVIH.pdf](https://www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/gesida-guiasclinicas-2016-profilaxis_pre-exposicionVIH.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Unaid.org (09 de diciembre de 2019). «Es necesario eliminar las barreras a la profilaxis previa a la exposición». Disponible en:

<https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2019/december/barriers-to-prep-must-be-removed> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Pdfs.semanticscholar.org (03 de noviembre de 2015). «What is chemsex and why does it matter?». Disponible en:  
[https://pdfs.semanticscholar.org/b70b/e551c0ee6c00b985d8a774cfa2e0d69e0747.pdf?\\_ga=2.86472728.1076225694.1585783802-1121044917.1585783802](https://pdfs.semanticscholar.org/b70b/e551c0ee6c00b985d8a774cfa2e0d69e0747.pdf?_ga=2.86472728.1076225694.1585783802-1121044917.1585783802) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Saludymedicinas.com.mx «Bareback, ruleta rusa sexual». Disponible en:  
<https://www.saludymedicinas.com.mx/hombre/sexualidad/bareback-hombres-que-tienen-sexo-con-otros-hombres> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Diprece.minsal.cl (2019). «Orientaciones técnicas 2019; Profilaxis pre-exposición (PrEP) a la infección por VIH». Disponible en:  
<https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/08/OT-2019-Profilaxis-Pre-Exposici%C3%B3n-PrEP-a-la-infecci%C3%B3n-por-VIH.pdf> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Paho.org. «Prevención combinada de la infección por el VIH». Disponible en:  
[https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=14817:combination-hiv-prevention&Itemid=40682&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14817:combination-hiv-prevention&Itemid=40682&lang=es) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Acciongay.cl. «Quienes somos». Disponible en:  
<http://www.acciongay.cl/quienes-somos/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Mundiario.com (18 de febrero de 2019). «¿Qué significa ser cisgénero?». Disponible en: <https://www.mundiario.com/articulo/mundilife/significa-ser-cisgenero/20190218170958146180.html> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Rhsupplies.org (2014). «Condón femenino». Disponible en: [https://www.rhsupplies.org/fileadmin/uploads/rhsc/Working\\_Groups/New\\_Underused\\_RH\\_Technologies\\_Caucus/Documents/Technical\\_Briefs/rhsc-brief-female-condom\\_A4\\_SPANISH.pdf](https://www.rhsupplies.org/fileadmin/uploads/rhsc/Working_Groups/New_Underused_RH_Technologies_Caucus/Documents/Technical_Briefs/rhsc-brief-female-condom_A4_SPANISH.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Elciudadano.com (10 de octubre de 2019). «#Yo uso condón femenino: Lanzan campaña viral de prevención del VIH/SIDA e ITS». Disponible en: <https://www.elciudadano.com/salud/yousocondonfemenino-lanzan-campana-viral-de-prevencion-del-vih-sida-e-its/10/10/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Medlineplus.gov (07 de mayo de 2020). «Condomes femeninos». Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/004002.htm> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Cinechile.cl (2019). Largometraje documental «Esta es mi cara». Disponible en: <http://cinechile.cl/pelicula/esta-es-mi-cara/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Sidachile.cl (2019). Exposición «Chile tiene SIDA». Disponible en: <https://www.sidachile.cl/54-000-personas-visitaron-la-exposicion-chile-tiene-sida-en-el-museo-nacional-de-bellas-artes/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Eldinamo.cl (04 de octubre de 2018). «Los cuestionamientos a conflictos de interés de asesores ministeriales de políticas públicas en VIH/SIDA». Disponible en: <https://www.eldinamo.com/blog/los-cuestionamientos-a-conflictos-de-interes-de-asesores-ministeriales-de-politicas-publicas-en-vih-sida/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Gtt-vih.org. «Entender la incidencia del VIH». Disponible en: <http://gtt-vih.org/book/print/2382> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Fast-trackcities.org (2016). «Fast Track Cities». Disponible en: <http://www.fast-trackcities.org/es/implementation-strategy> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Bibliotecaminsal.cl (2001). «Las terapias antirretrovirales en la infección por VIH». Disponible en: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/01/Las-terapias-antirretrovirales-en-la-infeccion-por-VIH.pdf> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Bibliotecaminsal.cl (2016). «Los 10 medicamentos que generan el mayor gasto en el sector público de salud. Chile 2016». Disponible en: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2018/03/10-MEDICAMENTOS-QUE-GENERAN-EL-MAYOR-GASTO.pdf> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Infosida.nih.gov (29 de enero de 2017). «Resumen de medicamentos». Disponible en: <https://infosida.nih.gov/drugs/4/zidovudina/0/patient> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Tufarmacia.minsal.cl. «Comparador de precios MINSAL». Disponible en: <https://tufarmacia.minsal.cl/comparadorprecios/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Huffpost.com. «Timothy Frasca». Disponible en: <https://www.huffpost.com/author/timothy-frasca> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- instagram.com/cevvi. «Instagram Cevvi». Disponible en: <https://www.instagram.com/cevvi/?hl=es-la> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Cenabast.cl (26 de septiembre de 2017). «Quiénes somos, Cenabast». Disponible en: <https://www.cenabast.cl/institucion/quienes-somos/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Fundacionsavia.cl. «¿Quiénes somos?, Fundación Savia». Disponible en: <http://www.fundacionsavia.cl/articulos/2/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Guerrerosdelahistoria.com. «El origen de los mapuches». Disponible en: <https://guerrerosdelahistoria.com/mapuches/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Diprece.minsal.cl (2010). «Manual de procedimientos para la detección y diagnóstico de la infección por VIH». Disponible en: [https://diprece.minsal.cl/wrdprss\\_minsal/wp-content/uploads/2016/07/MANUAL-DE-PROCEDIMIENTOS-VIH.pdf](https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2016/07/MANUAL-DE-PROCEDIMIENTOS-VIH.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Un.org. «Objetivos de desarrollo sostenible 2030». Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/> Google Chrome Versión

81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Paho.org (24 de mayo de 2016). «Primera Reunión en Santiago: Se construye Mesa de Participación Nacional en VIH/SIDA y Derechos Humanos». Disponible en:  
[https://www.paho.org/chi/index.php?option=com\\_content&view=article&id=742:primera-reunion-en-santiago-se-constituye-mesa-de-participacion-nacional-en-vihsida-y-derechos-humanos&Itemid=1005](https://www.paho.org/chi/index.php?option=com_content&view=article&id=742:primera-reunion-en-santiago-se-constituye-mesa-de-participacion-nacional-en-vihsida-y-derechos-humanos&Itemid=1005) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Chileagenda2030.gob.cl (2017). «Informe de Diagnóstico e Implementación de la Agenda 2030 y Los Objetivos de Desarrollo Sostenible en Chile». Disponible en:  
[http://www.chileagenda2030.gob.cl/storage/docs/Diagnostico-Inicial\\_2.0\\_Agenda2030-ODS\\_2017.pdf](http://www.chileagenda2030.gob.cl/storage/docs/Diagnostico-Inicial_2.0_Agenda2030-ODS_2017.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Chileagenda2030.gob.cl (2019). «Segundo Informe Nacional Voluntario 2019». Disponible en:  
[http://www.chileagenda2030.gob.cl/storage/docs/Informe\\_Nacional\\_Voluntario\\_CHILE\\_2019.pdf](http://www.chileagenda2030.gob.cl/storage/docs/Informe_Nacional_Voluntario_CHILE_2019.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Diprece.minsal.cl (2018). «Plan Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS 2018-2019». Disponible en:  
[https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/06/2019.06.12\\_PLAN-NACIONAL-VIH-SIDA-E-ITS.pdf](https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/06/2019.06.12_PLAN-NACIONAL-VIH-SIDA-E-ITS.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Unids.org (24 de marzo de 2006). «Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA: cinco años después». Disponible en:  
[https://www.unids.org/sites/default/files/sub\\_landing/files/20060324\\_sgreport](https://www.unids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20060324_sgreport)

\_ga\_a60737\_es.pdf Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Acnur.org (08 de julio de 2011). «Declaración Política sobre el VIH y el SIDA: Intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el SIDA». Disponible en: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2012/8276.pdf> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Infosida.nih.gov. «Glosario: Carga viral indetectable». Disponible en: <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/1497/carga-viral-indetectable> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Iris.paho.org (2016). «Plan de acción para la prevención y el control de la infección por el VIH y las infecciones de transmisión sexual 2016-2021». Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34079/DC552017-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Revistanemesis.cl (16 de febrero de 2018). «Parir en Chile: violencia obstétrica y vulneración a los Derechos Humanos. Crítica a la ausencia de regulación en la ley chilena con perspectiva de género». Disponible en: [http://revistanemesis.cl/wp-content/uploads/2018/08/4\\_PARIR-EN-CHILE.pdf](http://revistanemesis.cl/wp-content/uploads/2018/08/4_PARIR-EN-CHILE.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Resolución N°2326 EXENTA. Leychile.cl, Santiago 09 de diciembre de 2000. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=178647> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Reproductiverights.org (2011). «Dignidad Negada; Violaciones de los derechos de las mujeres VIH-Positivas en establecimientos de salud

chilenos». Disponible en:

<https://www.reproductiverights.org/sites/crr.civicactions.net/files/documents/DignidadNegada.pdf> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Paho.org (2013). «Informe Monográfico 2007-2012. Violencia de Género en Chile». Disponible en:  
[https://www.paho.org/chi/index.php?option=com\\_docman&view=download&category\\_slug=sistema-de-saludalias=123-violencia-de-genero-en-chile-informe-monografico-2007-2012&Itemid=1145](https://www.paho.org/chi/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=sistema-de-saludalias=123-violencia-de-genero-en-chile-informe-monografico-2007-2012&Itemid=1145) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Resolución N°2326. Leychile.cl, Santiago, Chile, 30 de noviembre de 2000. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=178647> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Davila.cl (2019). «Tratamientos para el virus del papiloma humano». Disponible en:  
<http://www.davila.cl/tratamientos-para-el-virus-del-papiloma-humano-vph/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Epi.minsal.cl (2019). «Boletín Epidemiológico Trimestral: Gonorrea. Chile, SE 1-52 AÑO 2019». Disponible en:  
[http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/01/BET\\_GONORREA\\_2019.pdf](http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/01/BET_GONORREA_2019.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Epi.minsal.cl (2019). «Boletín Epidemiológico Trimestral: Sífilis. Chile, SE 1-52 AÑO 2019». Disponible en:  
[http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/01/BET\\_SIFILIS\\_A%C3%91O\\_2019.pdf](http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/01/BET_SIFILIS_A%C3%91O_2019.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Unaid.org (2018). «Guía de inicio rápido para Spectrum 2018». Disponible en:  
[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/QuickStartGuide\\_Spectrum\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/QuickStartGuide_Spectrum_es.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
  - Bbc.com (07 de junio de 2019). «ETS: La alerta de la OMS sobre el aumento de enfermedades de transmisión sexual». Disponible en:  
<https://www.bbc.com/mundo/noticias-48555712> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
  - Hrc.org. «Las personas transgénero y el VIH: Lo que sabemos». Disponible en:  
<https://www.hrc.org/resources/las-personas-transgenero-y-el-vih-lo-que-sabemos> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
  - Amandajofre.com. Website «Corporación Chilena de Personas Trans Amanda Jofré» . Disponible en:  
<https://www.amandajofre.com/salud> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
  - Amfar.org (2014). «Trans Populations and HIV: Time to End the Neglect amfAR”». Disponible en:  
<https://www.amfar.org/issue-brief-trans-populations-and-hiv-time-to-end-the-neglect/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
  - Cromosomax.com (2019) «¿Qué porcentaje de la población es trans?». Disponible en:  
<https://www.cromosomax.com/42561-que-porcentaje-de-la-poblacion-es-trans> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- 
- Latercera.com (11 de marzo de 2018). «La desconocida cifra de población trans en Chile» Disponible en:

<https://www.latercera.com/tendencias/noticia/la-desconocida-cifra-poblacion-trans-chile/95089/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Ley N°21120. Leychile.cl, Santiago, Chile, 10 de diciembre 2018. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1126480> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- Minsal.cl (2019). «Orientaciones técnicas para actualizar o elaborar protocolo de trato y registro para personas trans, en el marco de la circular N°21» Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/03/Orientaciones-t%C3%A9cnicas-protocolo-personas-trans.pdf> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- Saludtrans.cl (13 de septiembre de 2011). «Circular N°34, Instruye sobre la atención de personas trans y fortalecimiento de la estrategia de hospital amigo a personas de la diversidad sexual en establecimientos de la red asistencial» Disponible en: <https://www.saludtrans.cl/wp-content/uploads/2012/09/circular-nc2b0-34.pdf> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- Saludtrans.cl (14 de junio de 2012). «Circular N°21, Reitera instrucción sobre la atención de personas trans en la red asistencial». Disponible en: <https://www.saludtrans.cl/wp-content/uploads/2012/09/circular-21.pdf> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- Onusidalac.com (2012). «Índice Compuesto de Estigma y Discriminación Hacia Hombres Homosexuales, Otros HSH y Mujeres Transgénero en Chile (ICED), Síntesis de Estudio». Disponible en: <http://onusidalac.org/1/images/2012/diciembre/ESTUDIO%20ESTIGMA%20%20DISCRIMINACION%20HSH%20Y%20MUJERES%20TRANS%20%20C>

HILE%20dic%202012.pdf Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.

- Issuu.com (11 de junio de 2018). «Guía de recomendaciones sobre atención integral de la salud de las mujeres trans en Latinoamérica y el Caribe». Disponible en: [https://issuu.com/redlactrans/docs/guia\\_de\\_salud\\_atta](https://issuu.com/redlactrans/docs/guia_de_salud_atta) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- Fundacionsavia.cl (24 de junio de 2016). «Desmitificando el trabajo sexual: estudio científico arroja inexistencia de VIH en trabajadoras sexuales de Chile». Disponible en: <http://www.fundacionsavia.cl/noticias/345#.XsmOFJ4zZQI> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- Issuu.com (26 de marzo de 2019). «Informe CeDoSTALC 2018 Chile». Disponible en: [https://issuu.com/redlactrans/docs/informe\\_cedostalc\\_2018\\_-\\_otbn\\_chile](https://issuu.com/redlactrans/docs/informe_cedostalc_2018_-_otbn_chile) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- Otdchile.org (2018). «Informe sobre la “Situación de las personas trans en Chile” para el comité para la Eliminación contra la Discriminación la mujer». Disponible en: [https://otdchile.org/wp-content/uploads/2018/02/INT\\_CEDAW\\_NGO\\_CHL\\_27673\\_S.pdf](https://otdchile.org/wp-content/uploads/2018/02/INT_CEDAW_NGO_CHL_27673_S.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- El mundo.es (26 de febrero de 2007). «Parejas serodiscordantes». Disponible en: <https://www.elmundo.es/elmundo/2007/02/23/sexo/1172223269.html> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- Infosida.nih.gov (29 de enero de 2019). «Resumen medicamento Zidovudina». Disponible en:

<https://infosida.nih.gov/drugs/4/zidovudina/0/patient> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.

- [Infosida.nih.gov](https://infosida.nih.gov). «Glosario del VIH/SIDA». Disponible en:  
<https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/1497/carga-viral-indetectable> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- [Infosida.nih.gov](https://infosida.nih.gov) (13 de febrero de 2019). «Parejas Serodiscordantes». Disponible en:  
<https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/infographics/18/parejas-serodiscordantes> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- [I-base.info](http://i-base.info) (21 de julio de 2016). «Cero: No se registró ningún caso de transmisión del VIH vinculado a la pareja en el estudio PARTNER, tras 58.000 relaciones sexuales sin usar condón». Disponible en:  
<http://i-base.info/cero-no-se-registro-ningun-caso-de-transmision-del-vih-vinculado-a-la-pareja-en-el-estudio-partner-tras-58-000-relaciones-sexuales-sin-usar-condon/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- [Who.int/es/](https://www.who.int/es/) (2012). «La infección por el VIH en las parejas en que no es positivo y el otro es negativo». Disponible en:  
[https://www.who.int/features/2012/living\\_hiv/es/](https://www.who.int/features/2012/living_hiv/es/) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- [injuv.gob.cl](http://www.injuv.gob.cl) (2018). «Informe general de resultados: Área estudios departamento de planificación y estudios» Disponible en:  
[http://www.injuv.gob.cl/storage/docs/IX\\_ENCUESTA\\_NACIONAL\\_DE\\_LA\\_JUVENTUD\\_2018.pdf](http://www.injuv.gob.cl/storage/docs/IX_ENCUESTA_NACIONAL_DE_LA_JUVENTUD_2018.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.

- Emol.com (03 de abril de 2019). «VIH en Chile: 57% de los jóvenes se realizó el test y el 11% se sintió “incómodo” al someterse al examen». Disponible en: <https://www.emol.com/noticias/Nacional/2019/04/03/943395/VIH-en-Chile-57-de-los-jovenes-se-realizo-el-test-y-el-11-se-sintio-incomodo-al-someterse-al-examen.html> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
- 
- Injuv.gob.cl (2019). «Salud sexual y reproductiva juvenil: en qué está y hacia dónde vamos». Disponible en: [http://www.injuv.gob.cl/storage/docs/RT\\_29\\_WEB.pdf](http://www.injuv.gob.cl/storage/docs/RT_29_WEB.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
  - bcn.cl (02 de abril de 2019). «Evolución de VIH/SIDA en Chile y en países seleccionados de América Latina». Disponible en: [https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27105/2/BCN\\_VIHSIDA\\_en\\_Chile\\_y\\_America\\_Latina\\_EG\\_final.pdf](https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27105/2/BCN_VIHSIDA_en_Chile_y_America_Latina_EG_final.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 23 de mayo de 2020.
  - Eldesconcierto.cl (05 de marzo de 2020). «Ley de Educación Sexual Integral es aprobada en la Comisión de Educación de la Cámara de Diputados». Disponible en: <https://www.eldesconcierto.cl/2020/03/05/ley-de-educacion-sexual-integral-es-aprobada-en-la-comision-de-educacion-de-la-camara-de-diputados/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
  - Es.unesco.org (15 de febrero de 2018). «Porqué es importante la educación integral en sexualidad». Disponible en: <https://es.unesco.org/news/que-es-importante-educacion-integral-sexualidad> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
  - Elmostrador.cl (28 de enero de 2020). «APROFA: “La falta de educación sexual integral sustenta las relaciones patriarcales violentas, estereotipadas, racistas y homofóbicas»». Disponible en: <https://www.elmostrador.cl/braga/2020/01/28/aprofa-la-falta-de-educacion-sexual-integral-sustenta-las-relaciones-patriarcales-violentas-estereotipadas-racistas-y-homofobicas/> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 25 de mayo de 2020.

- Ley N° 19779. Leychile.cl, Santiago, Chile, 14 de diciembre de 2001.  
Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=192511> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 25 de mayo de 2020.
- Nytimes.com (03 de junio de 1981). «Rare cancer seen in 41 homosexual». Disponible en: <https://www.nytimes.com/1981/07/03/us/rare-cancer-seen-in-41-homosexuals.html> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 25 de mayo de 2020.
- Ciberclick.es (14 de agosto de 2019). «¿Qué es un meme?». Disponible en: <https://www.cyberclick.es/numerical-blog/que-es-un-meme> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 25 de mayo de 2020.
- Camara.cl (22 de enero de 2020). «Continúan audiencias por proyecto que regula educación sexual en establecimientos educacionales». Disponible en: [https://www.camara.cl/prensa/sala\\_de\\_prensa\\_detalle.aspx?prmid=139401](https://www.camara.cl/prensa/sala_de_prensa_detalle.aspx?prmid=139401) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- Todosida.org (23 de junio de 2018). «¿Qué es el VIH/SIDA, CD4, carga viral y seropositivo?» Disponible en: <http://www.todosida.org/vih-sida-cd4-carga-viral-seropositivo> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- Unaid.org (01 de diciembre de 2019). «Las comunidades marcan la diferencia» [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference_es.pdf) Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.
- Scisearch.com (diciembre de 2017). «Adaptación de una encuesta bioconductual para la vigilancia del VIH en mujeres trabajadoras sexuales chilenas» <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911116302618?via%3Dihub> Google Chrome Versión 81.0.4044.138, visto el 24 de mayo de 2020.

## **6. Anexo**

### **6.1.1 Marcelo Rivera Fuenzalida, artista visual**

#### **¿Cómo es tu relación con este virus? ¿Vives con él?**

Mi relación con el virus es de un gran interés desde hace muchos años. He estudiado las enfermedades a cabalidad, cuando me enfrenté a constituir una cabeza solamente con TARV, supe que era muy difícil por la cantidad de material que necesitaba. Así que desde el año 2017 comencé a formar redes entre pacientes conocidos y centros de Salud, donde pude interiorizarme aún más en el desarrollo del virus y las respuestas farmacológicas. Todo desde conversaciones con amistades y hasta conversaciones con expertos científicos.

Creo que es discriminador preguntar sobre si vivo con el virus. Cuando hice una obra sobre esquizofrenia, problemas tiroideos, artrosis, depresión, cáncer, por ejemplo, nadie me preguntó si yo padecía de aquellas patologías. Pero desde el comienzo de mi propuesta de arte frente al VIH-SIDA, la gran mayoría pregunta si yo tomo antirretrovirales y cuáles, asumiendo la enfermedad crónica. Deberíamos llegar a un punto en el que no importe. A un Diabético no le preguntan nada.

#### **¿Consideras que a través del arte se puede realizar activismo?**

Por supuesto. El arte es político, no creo en los objetos decorativos.

#### **¿Cómo nace la idea y cuál es el simbolismo que le otorgas a tu trabajo de escultura y cajas de antirretrovirales?**

La idea nace cuando quise enfrentar al ciudadano con la enfermedad. "Somos una Sociedad enferma", era parte del escrito del proyecto que envié a diversas personas del mundo de la cultura y las artes en el año de inicio de mi proyecto "Cabezas con cajas de medicamentos vacías", del que tuve un gran apoyo

del mundo de la Cultura, y una exitosa recepción de los diversos Centros de Salud con los que trabajé en aquellos años.

Desde esa época, quise unir elementos que andaban en el aire y que yo manejo desde hace mucho. Construyo cabezas en diversos materiales. Muchas de mis exposiciones han sido sobre cabezas y figura humana y la persona como centro.

Estudí dos carreras al mismo tiempo, ambas en la Universidad de Chile, titulándome sólo de Licenciatura en Artes. La otra quedó en el camino; Química y Farmacia.

Así que manejo los conceptos de ambas áreas. ARTE Y CIENCIA. El fármaco fue ideal en significado, es un potente símbolo social. En cuanto a los antirretrovirales, fue a propósito del aumento de la tuberculosis en Chile, después descubrí las escandalosas cifras de sífilis, gonorrea, hepatitis, herpes, etc. en población cada vez más joven. Y por supuesto VIH. Unos médicos y unas enfermeras me propusieron trabajar con ese tema, ITS.

Era muy difícil, logísticamente. Necesito más de mil cajas de medicamentos para hacer una obra, así que siempre quedó relegado. No tenía una cantidad que me sirviera, pero siempre estuvo en mi carpeta de proyectos.

El Año 2017 vi que había muchas personas que conocía y quería que vivían con TARV y me propuse a dedicar, a realizar una obra solamente con medicamentos VIH. Soy de una generación que el SIDA era real, conocí muchas personas que murieron, era la época donde los medicamentos eran muy nocivos o no existían. Y me impactó que gente joven llegando al 2020 siguiera con SIDA y muriendo. Volví a formar lazos con el mundo médico y comenzó mi camino para recolectar más de mil cajas de medicamentos antirretrovirales.

En relación al simbolismo es claro; Estigma. El VIH es sinónimo de discriminación, todavía hoy. Hay que manifestar el aumento de casos VIH-SIDA en Chile, tomando este dato como un aumento global del virus. Y por supuesto a las inoperantes políticas públicas para la contención de la enfermedad y el apoyo escaso a los pacientes si uno mira las intervenciones en otros países.

Al emplear cajas de medicamentos me relaciono directamente con el espectador, son objetos reconocibles, cotidianos, de desechos finalmente. Las personas tienden a acercarse y a tocar las obras. Hacen preguntas y muchas veces se comunican conmigo para entregar sus propias cajas vacías. Las personas son indispensables en el proceso de las esculturas. Hay historias muy importantes para mí desde el comienzo. No es simplemente una caja vacía. Existe una historia.

### **¿Cómo ha sido la recepción en centros de salud como por ejemplo la escultura puesta en la Fundación Arriarán?**

Desde el año 2009 he trabajado mis obras partiendo desde los diversos Centros de Salud de Santiago. Hospital Militar, Hospital San José, Hospital Psiquiátrico, H del Salvador, Clínica Santa María, H. Del Cáncer y muchos CESFAM de varias comunas. La recepción ha sido siempre muy buena.

Cuando comencé con los antirretrovirales no tuve problemas al plantearlo a los diversos centros, pero eran muy pocas más cajas que podía recolectar. En diez años recolecté unas 250 cajas de antirretrovirales. Un amigo que se atiende en la Fundación Arriarán me comentó que los pacientes botaban muchas cajas en papeleros. Pedí una reunión con el personal de Farmacia y luego una reunión con el Director. Rápidamente comencé una vertiginosa recolección de material y en unos cinco meses construí una obra, la que actualmente está en exposición en el Museo de Arte Contemporáneo MAC, como parte de la colección "Arte y Contingencia". La escultura me fue pedida por el Director porque no tenían ninguna obra y artista que estuviera tan involucrado con la salud y ellos no tenían nada referente al VIH / SIDA en la colección MAC. Específicamente querían esa escultura. Así que está

expuesta con grandes obras de grandes artistas chilenos que hablan de asuntos importantes que estremecen a la población. Además, había estado haciendo intervenciones y acciones de arte con la cabeza VIH durante noviembre y diciembre pasado, en las marchas y reuniones de La Plaza Dignidad.

Desde los centros de Salud además han sido muy cooperativos transversalmente. Tengo apoyo del Colegio Médico de Chile, del MINSAL, de varios departamentos de tratamiento VIH en hospitales, tengo cartas de apoyo de diez especialistas médicos y profesionales de la salud a manera personal, incluida Cecilia Sepúlveda, quien junto a Alejandro Affani escribieron los primeros libros de Sida en Chile y ambos son Médicos de la Universidad de Chile.

Alejandro Affani me invitó a un curso específico de VIH-SIDA, donde seguí mi estudio sobre los nuevos descubrimientos e inversiones del virus.

Desde la Fundación Arriarán, gracias al enorme apoyo del Sr. Marcelo Wolff, pude asistir también al curso de infectología que realiza cada año esa institución. También me invitaron para asistir al Hospital El Carmen de Maipú, luego también a una charla en la ex Posta Central.

**¿Cómo ha sido el aporte de las personas que viven con VIH y sus cajas de medicamentos? ¿Cómo han respondido al proyecto y la acción de entregar sus cajas de medicamentos?**

La respuesta siempre ha sido positiva. Tengo que destacar que al trabajar con un centro de salud que se dedica específicamente a atender pacientes VIH y que es el que más personas tiene en tratamiento, es una oportunidad inmejorable de aprendizaje y confección con los diversos sentimientos de las personas. Cada vez que iba a recolectar las cajas vacías que dejaban en el contenedor especial que dejamos, se acercaban y me felicitaban. Muchas veces escuché historias desgarradoras, también otras de alivio, pero siempre diciendo que son parte de la obra que realizo.

Hay que tener en cuenta que la obra es un artefacto, que se completa con las diferentes intervenciones urbanas, para las están hechas las cabezas, como la intervención en el Museo Nacional de Bellas Artes, permiso autorizado por su Director.

Transitar la obra por Santiago es primordial, cuando paseo por el Transantiago con las esculturas, en el metro o en las plazas y parques, la obra se complementa con las preguntas y comentarios de las personas de la calle. Llevo años transitando las cabezas con cajas de medicamentos, pero nunca había sido tan impactante como viajar por la calle, por toda la ciudad llevando una enorme cabeza de casi un metro y de diez kilos, que habla tan directamente del VIH-SIDA en Chile.

### **6.1.2 Lucas Núñez, artista visual seropositivx no binarix**

**¿Cómo fue el día de tu notificación?, ¿Cómo sobrellevaste esa carga cuando te enteraste de que eras positiva?**

Horrible. No he logrado describirlo con otras palabras aún, y el recuerdo se vuelve difuso con lo mucho que me invento para hacer de aquel suceso algo menos doloroso. Luego de escuchar: “El examen arrojó reactivo” en la cama del hospital y los brazos descuerados por la dermatitis, dejé de prestar atención al resto de las explicaciones que debía darme la médica; me volqué hacia mí. Los días previos mis amigas insistían en que no se trataba de nada grave, pero supongo que sabíamos que algo se venía. Me resulta un ejercicio interesante cuando me hacen esta pregunta, porque reviso qué he dicho antes. Para la Raza Cómica, una revista de política y cultura latinoamericana, escribí lo siguiente:

“En abril de 2018 supe de mi estado seropositivo. La noche posterior al aviso seguía hospitalizade. La luz del pasillo tintineaba, junto a ese sonido insufrible de tubo fluorescente que no parecía decidir si prender o no, mientras mi memoria desenterraba imágenes asociadas al nuevo huésped; efecto estroboscópico que

intercalaba lo que busqué en Google, el miedo de mi madre, el llanto en sábanas ásperas 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 no compartiéramos, en realidad, la misma certeza de fragilidad. No porque tuviésemos alguna de las infinitas enfermedades existentes (y menos todavía mi nuevo huésped), sino porque ella pudo haber fallecido a unos cuantos pasos de la salida del hospital: atropellada, asesinada luego de ser asaltada, o quién sabe qué. Su mirada de pésame me situó anticipada y erróneamente en una analogía prejuiciosa e incapacitante. Y tuvo razón. Sí me diagnosticaron VIH y ella, hasta donde sé, no está muerta. Pero tal pregunta (¿eres gay?), más allá de dar cuenta de la falta de preparación en habilidades blandas entre el equipo de salud, responde a los procesos de simbolización e invisibilización de la vida seropositiva en el discurso público y sanitario del Chile actual. Al parecer, ser diagnosticado de VIH continúa siendo una metafórica sentencia de muerte”.

Luego del diagnóstico final fueron dos días de mucha frustración, y no contaba con la información necesaria para calmarme. Lloré. Lloré con el nutricionista cola luego de contarle qué me había dicho la doctora. Lloré con mis amigxs porque me ofusca cuando se preocupan demasiado por mí. Lloré con mi mamá cuando llegó de Iquique gracias al auspicio de mis amigas de la Universidad. Lloré bastante. Lo sobrellevé después, mucho tiempo después gracias a mis amigxs, CEVVIH y forzando la visibilidad de mi serología con una confianza más bien actuada. Creo que recién tengo la confianza que en ese entonces profesaba.

En función de eso último, también me ayudó haber conocido a Harold. Un chico que me ayudó a lidiar con el miedo que tenía de mi cuerpo. Se trató de algo amoroso, súbito e inesperado, pero fue el impulso que necesitaba para refutar las premisas con respecto a la supuesta imposibilidad que me impuse de hacer vínculos sexo–afectivos en el futuro.

**Cuéntame un poco sobre tus orígenes, sobre cómo fue tu vida en Iquique pre Santiago. Un poco de tu origen familiar y tu vida como un chique que hoy se define no binarie en un contexto nortino.**

Soy paitoque, nací en Iquique y viví siempre al centro–norte de la ciudad, en un barrio que continúa siendo considerado peligroso, cerca de El Matadero y La Jorge Inostroza. Provengo de una familia cristiana evangélica, me criaron mis dos abuelas (paterna y materna) y mi mamá. Los hombres nunca sirvieron nada más que para desaparecer. Nunca salí tanto a la calle, ni tampoco tuve muchas oportunidades de explorar otras posibilidades de expresión que no fuera la masculina. Intuyo que fue por la muerte de mi papá. Intentaron criarme de la forma más masculina posible, pero claramente había fugas y no les resultó muy bien, porque siempre fui “demasiado sensible”. Sensibilidad que se fue acentuando con las cosas que fueron sucediendo: aprender a llorar por mi papá, haber llorado por el suicidio de una amiga, el suicidio de mi prima, la muerte de mi abuelita por negligencia médica. El dolor y la muerte es algo constante que me obligó a aprender a habitar espacios muy grises desde pequeñx. Mi abuelo, quien vivía ahí, pero con quien nunca pude establecer ningún vínculo, siempre decía que yo era niña. Y tal vez lo era en ese entonces, pero siempre lo reprimí. Como buena evangélica la culpa configuró mi forma de actuar. A escondidas siempre usaba las cosas de mi mamá, siempre me identificaba con los personajes que encarnaban lo femenino. Esto también pienso que se debe a que mis referentes siempre fueron mujeres: mi mamá y mis dos abuelas. Con el tiempo fui entendiendo que en realidad no quiero ser una niña o una mujer, porque noté que son corporalidades que son violentados por los géneros que deben mantener. El género es una herramienta que perpetúa la violencia. Y no quería eso, no quería ser ni hombre y mujer, quería ser otra cosa. Pude acercarme a eso cuando fui otaku, con orejitas de gatx bailando para–para y dibujando bio–mujeres exuberantes e hipersexualizadas. Luego dejé de hacerlo, con el pasar de los años fui teniendo cada vez menos tiempo. De todas formas, hay que considerar que cada vez que voy a Iquique debo hacer la performance de hombre, sobre todo por el lugar donde vivo. Salir en croptop y puti–shorts es muy peligroso.

## **¿Qué ha significado primero para ti descubrirte como un cuerpo no binario, y segundo ser un cuerpo no binario que vive con VIH?**

Ha implicado una liberación. Aunque es difícil, las categorías siempre poseen exigencias y hay demasiadas ideas preconcebidas de lo que implica ser una persona

no binaria. También se confunde mucho con lo andrógino, cuando aquello se trata, más bien, de una juventud eterna que –en su mayoría– se presenta en cuerpos blancos y prístinos. Nada más escalofriante que eso y nada más lejano a lo que en realidad deseo lograr. También pienso que hay un factor económico importante. Con mi mamá trabajamos para mantenernos unx a lxx otrx, por lo que tampoco he tenido demasiado dinero para poder jugar más con las posibilidades de expresión. A lo más con el pelo, pero realmente me gusta pensar que también yace en las actitudes y cuestiones más kinésicas.

Lo segundo es algo más complejo. Las corporalidades que no responden a la hegemonía siempre se ven en desventaja. Ya sea porque los servicios de salud se vuelven espacios hostiles, o porque nunca se comprenden a cabalidad los grados de discriminación y violencia a nivel general. Tal vez lo entiendo como un desafío, no como una desventaja, pero me interesa más visibilizar esa experiencia, es lo único que puedo decir hasta ahora.

## **¿Cómo es tu relación con el VIH, cómo lo vives?**

Ahora de forma mucho más tranquila. Concuerdo con una de nuestras integrantes cuando describe la relación que tenemos con el virus como una de las más largas que vamos a tener, por lo que debemos conocerle de la mejor forma posible. Y realmente me ha ayudado. Fue un golpe abrupto hacia mi cuerpo y eso me agradó. Me ha servido para entender varias cosas que pasan desapercibidas en la sociedad y la intimidad. El virus se trata de algo neutral, el sistema capitalista, patriarcal e hiper–higienizado lo utilizó como arma política del silencio por medio de la inacción en los tiempos de la pandemia, y ahora creo que es una potente arma para poder generar genealogías víricas y vínculos con quienes están viviendo lo

mismo. Me gusta pensar que tengo vínculos por medio del virus. La falta de representatividad da la sensación de que si adquieres el virus desapareces del cuerpo social, te absorbe el relato mortífero que se invoca al mencionar las siglas VIH. Este punto posee una función crucial para entender por qué sentí miedo cuando me diagnosticaron. Sara Ahmed, en la introducción de su libro “La Política Cultural de las Emociones”, analiza un ejemplo utilizado por la literatura psicológica: el caso de la niña y el oso, el cual resulta práctico para poder explicar mi primer encuentro con el virus. Sus postulados refutan lo innato o biológico en las emociones, de forma que el encuentro entre una niña atemorizada y un oso no habría que entenderlo exclusivamente como una reacción instintiva que permite la supervivencia, sino que implicaría realizar una lectura más compleja de su contacto. El oso no es temible en sí, sino que resulta temible para alguien. Si re-escribo la historia adaptada a mi situación resultaría lo siguiente: ¿Por qué la niña Lucas le tiene tenía miedo al oso VIH/sida? El miedo no está en mí, mucho menos en el virus, sino que se trata de cómo entramos en contacto en el hospital. Aquel contacto fue moldeado por historias anteriores de contacto que posibilitaban que el virus fuera percibido como temible desde una visión instalada en los horrores del imaginario seropositivo. No había referente que pudiese rescatar para refutar tal impresión y apelar a algún bienestar. Lucas se atemorizó, y el virus se vuelve atemorizante: la atribución de sentimiento a un objeto (yo tengo miedo porque tú, virus, eres temible) es un efecto del encuentro que aleja lx sujetx del objeto. Esta última parte del re-fraseo me resulta irónica. No hay posibilidades de poder separarme del virus, pero sí reorientar las formas afectivas con las que me puedo relacionar con este. Una forma más saludable.

### **¿Cómo llegaste a CEVVIH?**

En octubre de 2018 con mis amigas comenzamos una cadena de mails a partir de algo que me ocurrió: una ruptura amorosa (Harold, de alguna forma todo comenzó y acabó con él en muchos sentidos) como la continuación de una serie de eventos desafortunados —entre ellos el comienzo de mi terapia antirretroviral—. Las respuestas que nos entregamos funcionan a modo de reverberación; una caja de resonancias donde los dolores de cada unx hacen eco provocando sonidos

disonantes entre amistad, empatía y dolor (tal vez “el apoyo” nunca se oyó como una melodía).

Algo similar sucedió en la segunda reunión de acompañamiento convocada por el CEVVIH llevada a cabo a fines del 2018 (a diferencia de la primera vez, durante ese mismo año, éramos exclusivamente personas seropositivas). Asistí porque una de mis amigas –la Cata– me comentó: “Tal vez deberías hablar con personas que han vivido lo mismo que tú”. No podría definir la sintonía entre ambas situaciones como algo grato, pero me consuela poder productivizar la precarización y el pesar por medio del desajuste entre tonalidades afectivas. En aquellas reuniones comentamos cuáles habían sido nuestras vulneraciones y lo poco que se hablaba del tema o, más bien, cómo se habla del tema. El miedo era un eje transversal en todos los testimonios y sus múltiples variaciones. Fue algo que necesitaba y definitivamente me sirvió.

### **¿Qué costos y beneficios ha tenido para ti ser activista y visible?**

La verdad ha traído más beneficios: redes, colaboraciones, conocer personas que están viviendo lo mismo e intentando expresarlo a su manera. Pocas veces me han atacado, y aunque suene pretencioso pienso que se debe a que las personas saben que me sé defender y que he sido siempre transparente. Nunca he tenido ocultar nada o tener segundas intenciones por lo que no habría nada que reprocharme.

### **¿Cómo vinculas el arte con el activismo?, Cuéntame un poco de tus obras (exposición y performance del condón gigante).**

Debería empezar diciendo que pienso el arte como un medio, nunca como un resultado. Lo aclaro porque desde siempre me ha interesado lo que está entre. Es decir, entre las personas, entre las personas y las obras de arte. Por lo mismo mi obsesión con los afectos, porque son herramientas que sirven para relacionarnos

entre nosotrxs. Las emociones no habitan los cuerpos, sino que en la sociabilidad de las personas. Me interesa anudar el afecto y las repercusiones sociales de dos afecciones: el cáncer y el VIH. Partí con el cáncer y muerte de mi papá, la herencia de un duelo aprendido, y la sociabilización del dolor en mi familia. Me centré en mi madre para entender la configuración afectiva de cada partícipe y los procesos tangenciales del dolor entendidos como virus o expansiones metastásicas (proliferación irregular e imparable de las células por el cáncer). Las personas consideradas enfermas, así como aquellas que expresan su dolor por medio de la pena, ponen de manifiesto una necesidad por significar un gasto y no ser rentables.

Las personas tristes no son consideradas productivas y quienes poseen el lujo del duelo suelen encontrarse en posiciones socioeconómicas más privilegiadas en las condiciones actuales. En palabras de Lina Meruane: “La patología [y la tristeza, puedo agregar] se castiga[n] por señalar una contrariedad al nuevo capitalismo global”.

Conjeturé la imposibilidad del lenguaje hipotético–deductivo como herramienta que pudiese dar cuenta de los fenómenos afectivos, intenté rodear el episodio traumático tejiendo flores de lana con mi mamá, mientras al hablar desenterraba cosas que aún no logro completar del todo. Le dábamos forma a un dolor evadido. Usamos lana como herramienta para dar cuenta de desplazamientos entre la joyería contemporánea y el arte, en la creación de objetos que subvierten las lógicas de la joyería de lujo por medio de acciones obsesivas donde el valor subyace en el sobre–esfuerzo humano y no en materiales valorados por su escasez o dificultosa explotación. Tejimos miles de flores que excedían al cuerpo y su portabilidad. Todavía pienso que allí existe una paradoja, ya que siempre en la puesta–en–discurso habrá una pérdida de aquello indecible o intraducible, aun cuando existe una organización (¿recuperación/reparación?) de lo recopilado a partir de experiencias sensibles. Algo quedó al debe, dado que la observación de los sucesos respondía más a procesos de sanación propia que a una propuesta para el debate político. No se trata de menospreciar la intimidad del dolor, por supuesto, pero me parece relevante la reivindicación de la dimensión afectiva en la vida

pública al verlo en retrospectiva. Hay afectos que son permitidos. Hay determinados cuerpos que pueden ser visibles. Hay afectos que sólo pueden ser vividos por algunos cuerpos. Durante los primeros meses luego del diagnóstico, noté que la confirmación de la presencia del virus en mi sangre imbuía mi cuerpo y mi afectividad en ficciones víricas.

En este sentido, y gracias a la ayuda de Gastón J. Muñoz J., empecé a desarrollar proyectos que se instalan como fugas poético-mentales sobre las emociones del cuerpo seropositivo, su bienestar y su injerencia en las políticas de la visibilidad pública en el caso chileno. De forma que podía tensionar la neoliberalización crónica del retrovirus dando cabida a la “ritualística” personal como estrategia de resistencia y sanación. Esta última idea, acerca de la sanación, requiere una pausa para pensar a contrapelo las narrativas dominantes de la vida seropositiva. No busco un retorno al origen, como bien intenta hacer la biomedicina y sus binomios entre lo sano y lo enfermo, y por lo mismo renuncié a la búsqueda terapéutica que ocluye el hecho viral bajo el supuesto de que la enfermedad es algo que despachamos con un tratamiento y me centré en procesos fito-terapéuticos por medio del uso de plantas que sí valoraban la transformación del cuerpo. Es más bien apuntar a los patrones de cuidado que aparecen en la coexistencia con el virus. Esto primero lo planteé en + [Arte y cuerpo seropositivo en el Chile contemporáneo] en el Museo de Química y Farmacia, siempre considerando actividades de mediación y proponiendo nuevas lecturas y materialidades al abordaje del VIH en las artes visuales.

Luego surgió Maleza en el jardín en el Centro Cultural de España. Te copio lo que escribí para The Clinic:

“El objetivo es utilizar la metáfora de la maleza como relato invisibilizado del VIH/sida en Chile, que germina para actualizar la experiencia de jóvenes que vivimos con VIH. La exposición posee tres directrices: a) reivindicar la historia disidente, b) conmemorar a personas fallecidas por enfermedades relacionadas al sida, y, c) visibilizar a jóvenes que viven hoy como seropositivos. Para la primera

parte de la exposición, realizamos cuatro talleres junto al historiador Matías Marambio donde convocamos a diferentes personas de la comunidad LGBTAIQ+ para intentar aunar los hitos de nuestra propia historia. La segunda parte de la exposición resulta de una colaboración simbiótica con el botánico Anatole Schall, cuya profunda pasión por las plantas ha infectado mi producción más reciente con un imaginario botánico. La tercera parte de la exposición la componen los compañeros del CEVVIH, quienes estarán en la sala de exposiciones como mediadores y proponiendo diálogos sobre afectividad y sexualidad a través de la propuesta visual. Cabe destacar además que, gracias al incondicional apoyo de la Fundación Chile Positivo, podremos contar con testeos rápidos cada mes que dure la exposición. Se trata de un ejercicio donde se recompone un paisaje compuesto por cuerpos olvidados, para disipar el eco mortífero de una historia que nos ha relegado al margen al no adscribir a un proyecto de nación masculino e higienizado. Se genera así un nuevo conocimiento por medio de una experiencia sensible con las plantas, una invitación íntima a observar los estados del cuerpo y los afectos”.

Esta es la muestra más clara acerca de cómo el arte sirve como medio para poder generar tensiones en narrativas hegemónicas e instrumento pedagógico sin ser ilustrativo. Hice algunas clases en colegios con respecto a qué era el arte contemporáneo y, a su vez, iba hablando sobre mi relación con el VIH y de qué forma el arte me ha servido para poder imaginarme por encima de los discursos que priman. Es una oportunidad para volver a contar las cosas.

### **¿Cuál crees que es la actual lucha que tienen los positivos en Chile?**

Pensar la experiencia de vivir con VIH como un acto político. Creo que el VIH está muy lejos de ser entendido como algo sujeto a macroestructuras. Aún no se toma conciencia acerca del nivel de precarización y vulneración que vivimos, además lo problemático que resulta la “cura funcional” por medio del tratamiento antirretroviral. En estos contextos de catástrofe es cuando tenemos más miedo porque siempre nos han dicho que mientras tomemos el tratamiento vamos a estar

bien. Desearía que las cosas fuesen como en Argentina con Mesa Positiva en Rosario, hay una mejor observación de la farma–necro–política. Y es una lucha, un reto muy difícil porque siempre intentamos decir: “Vas a estar bien”, pero al mismo tiempo denunciamos el VIH como arma que puede erradicarnos muy fácilmente.

### **¿Cómo visualizas el futuro del activismo positivo?**

Con esperanza, a pesar de todo lo que he dicho antes. Creo que la articulación que hoy existe en relación al VIH no había estado presente antes. Y lo bueno es que estamos trabajando de manera colectiva, por lo que pienso –y espero– sirva para que otras personas se puedan organizar.

### **6.1.3 Diego Arriagada y Gerardo Fuentes, “Colectivo Mar y Cueca”**

#### **¿Qué es lo que consideran que motiva hoy en día a hacer activismo? ¿Cuáles son las motivaciones los distintos activistas que trabajan con el VIH?**

**Gerardo:** Fui Notificado hace 14 años como VIH positivo, vengo de Talagante un sector súper rural, un sector en el que el patriarcado y el machismo muchas veces te marca y es súper cruel en ese aspecto. Yo tengo mucho respeto al concepto activista, de que uno cumpla un poco ese rol, yo me siento súper ajeno, porque soy bien respetuoso con algunas personas que conozco que sí dedican mucho tiempo a informarse a estar presentes en diferentes espacios, ocupando esos espacios para visibilizar de cierta manera, al igual que hablar de “artistas” en este tiempo o de “performistas”. El otro día hablaba con Diego porque estábamos viendo algo en TV y pasa que hoy en día te tiras un poco de agua en la cara y ya eres “performista” y entonces en ese aspecto mi mirada hacia el activismo es medio lejano y súper respetuoso frente a las personas que realmente yo sí siento que realmente se dan el tiempo y ocupan su vida en sí para visibilizar, educar y concientizar a las personas con respecto a la temática. Yo personalmente me acerco al VIH desde la parada de ser una persona que tiene el virus y utilizo mis espacios de arte para utilizarlo como un medio de educación pero principalmente desde lo más general, tratando de no encasillar espacios en los que yo hable de mi y que

“yo”, “yo” y que “yo acá”, que me ha pasado, porque me he topado con personas que se autodenominan activistas pero el espacio sólo lo ocupan para contar “yo hoy día me levanté y tuve tres días de diarrea porque como “yo tengo VIH”, “yo, yo, yo”, entonces eso para mi es seguir generando y encasillando en ciertas cosas que en este minuto el asunto va como para otros lados. Yo siento como una división si es que hablamos un poco de la historia del VIH acá en Chile, siento que están, ponte tú las “icónicas” las “históricas” que pelearon contra el SIDA, en el año ochenta y algo llegó aquí el SIDA y literalmente pelearon para no morir, está una de las que va quedando, por ejemplo el CHE de los gay, que tuvo que esperar a que una persona muriera para poder tener un tratamiento, estaban estas regiones como Arica súper alejadas donde llegaban 10 tratamientos para todas las personas que estaban, y si eras el número 14 tenías que esperar a que murieran 4 personas para que te tocara, entonces muchas murieron a la espera del AZT, muchas comenzaron a prostituirse para poder juntar plata e irse a España o a lugares donde el tratamiento era gratis y se podía acceder de una manera más rápida, murieron el camino o llegaron allá y su cuerpo estaba tan deteriorado que el tratamiento en vez de ayudarlas, como estaba en fase experimental también o en ese tiempo era un descubrir lo que en ese tiempo realmente era, para dónde iba y qué es lo que provocaba y obviamente cada cuerpo reaccionaba de distinta manera y después siento que venimos nosotras, las treintonas que tuvimos el acceso, por ejemplo, a un tratamiento gratuito, tuvimos el acceso a un tratamiento que incluso pudimos darnos el lujo de saber cuál tipo de tratamiento era mejor para nuestro cuerpo, pudimos decir “ya, partimos con el tratamiento A, sabes qué?, me siento un poco mal, ya, sabes que?, te vamos a cambiar al B y hasta ese tipo de lujos nos pudimos dar,

**Y la posibilidad de los que no querían hacerlo por el sistema público también podías hacerlo por el privado y pagarlo.**

**Gerardo:** Sin duda alguna para algunas personas significó una posibilidad tremenda para continuar con su “falsa vida” con respecto a lo familiar y lo social. La oportunidad de conocer a algunas personas que socialmente y familiarmente nadie sabía que él tenía VIH entonces obviamente se trataba todo mediante el sistema

privado, así no tenía que pasar tampoco por lo que hablábamos hace poco en una entrevista que nos hicieron para Argentina con un psicólogo que comentábamos un poco de la violencia que se genera por ejemplo en los hospitales con personas que tienen VIH, yo me acuerdo que le comentaba que en mis primeros años, yo me atiendo en el hospital San Juan de Dios, tenía que hacerme el examen, antes de control médico y salía una enfermera de donde uno tiene que hacerse el examen y salía gritando “los carga viral, dónde están los carga viral?” entonces, era una cosa que todo el mundo se enteraba que tenías VIH, aparte que te pasaban un papel amarillo casi fosforescente que por debajo tenías que tratar de que no se viera, entonces es súper violento. Conozco mucha gente que fue al primer control y se topó con un infectólogo que en vez de apoyar o por último explicar, guiar, lo juzgaba y que nunca más quisieron ir y dejaron botado su tratamiento y al final tenían un terror gigante a volver al hospital. Y siento que la última generación de chicas nuevas, toda esta juventud, estas positivas nuevas, que tienen como otra visión y otra misión para ellas, que va mucho más allá que al sobrevivir con respecto a lo que realmente significa la palabra sobrevivir y no morir en el intento de estar con este virus, si no que para ellos es más un asunto de liberación sexual, concientizar, ellos tienen como una liberación extremada en varios ámbitos, entonces cuando me ha tocado estar entremedio de estas personas, que las históricas se agarran con estas nuevas y las positivas tratan de viejas y no sé qué a las históricas, yo miro para todos lados y digo “tenemos una historia que contar”, qué sería de nosotros sin las históricas que pelearon y se la jugaron heavy en la calle, o sea si estamos hablando de resistencia, estamos hablando de una resistencia tremenda que se mandaron ese grupo de personas en la calle, no sólo para sobrevivir al virus de SIDA, si no que para sobrevivir a la pobreza, a la marginación. Estamos hablando del tiempo en el que “los colas” no podíamos optar sin nacíamos en poblaciones o ser vestuarista y sobre todo las chicas trans, las primeras travestis sólo les quedaba prostituirse en la calle para sobrevivir porque no podían ir al colegio o no aguantaban lo que significaba en estos años ser diferente, estar en un colegio donde ser cola no era aceptado o era discriminado constantemente, entonces, donde no existía la apertura de hoy, no existía esta gama de poder clasificarte o entenderte en primera instancia tú para que el resto que pudiera hacerlo sin no

tenías que lamentablemente aguantar no más. Ser súper resistente en el baño del colegio, en el patio cuando salían a recreo, en donde tenías que a veces jugar a la pelota sin querer hacerlo porque si no la burla empezaba desde el momento en que bajaras de la micro para entrar en la escuela y era a diario, cosa que decías “cuando se va a acabar esto”, entonces para mí ocupar los espacios con Mar y Cueca, el colectivo que nosotros creamos, siempre trato de tocar la temática del VIH, porque para mí es una especie de oportunidad para ir de a poco botando todas estas trancas que uno tiene.

Yo vengo de una familia súper machista en una casa donde nadie podía empezar a comer sin que llegara el papa a sentarse a la cabecera de la mesa, en donde tomar una escoba no era de hombres, en donde lavar la loza solo lo hacia las mujeres, en donde “no te sientes con la pierna cruzada porque eso es de mujeres”, entonces ir construyendo tu identidad y después lo demás. Por ejemplo, cuando mi familia supo que tenía VIH ellos me dijeron “te vamos a comprar un baño aparte, loza aparte, te la vamos a marcar”, entonces claro, pero de cierta manera mi familia vivía bajo la ignorancia, la única educación era la educación de la tele, entonces en este tiempo si prendías la televisión, ¿Qué era lo que veía yo o mi familia como referente de una persona homosexual? Veía al “Cochiguaz de Venga Conmigo” entonces claro, al final es así como te ve la gente, por algo la gente se ríe de ti.

Después empiezan a aparecer otros como “Jordi Castell” alguien extremadamente ajeno a mi realidad, porque yo no puedo llegar y decir a mi familia “Vean al Jordi Castell así soy yo”, entonces también estos espacios que se están generando son los que se necesitan antes para comenzar a educar y visibilizar un tema que a ahora siento que depende mucho del lugar donde se mire. Yo estoy viviendo acá en Santiago y paso a visitar a mis parientes y es como si retrocediera todo hace 15 años para atrás porque en mi familia por ejemplo todavía no se habla, no se discute este tema, imagínate en mi familia somos 3 colas somos “Las Supernova”, “Las Pandoras”, y si el tema de la homosexualidad no se toca en la mesa menos se toca el tema del VIH. Cuando supieron que me iba a casar con Diego y preguntaban “¿Se lo pegó también?, ¿Y no te da miedo?” Y un montón de cosas que uno dice ya bueno hablemos un rato pero también es extraños porque ellos se quedan en su burbuja de ignorancia y que lata ellos mismos creando

supuestas nuevas generaciones pero bajo esta mentalidad de un machismo de una mujer que nace para criar hijos en donde tu marido dice es lo que se hace en donde una enfermedad como esa no tienes por qué andar contando, por ejemplo ellos casi nunca van a presentaciones si es que las hago cerca de donde yo vivía porque “¿Cómo se te ocurre andar diciendo, que va a decir la gente después” y yo “¿Qué va a decir la gente más allá de lo que han dicho toda la vida y que bueno que la gente hable, que bueno que después lleguen a su casa a tomar once y digan había un par de maricones que hablaron que uno era sidoso y el otro no, y ahí abrir conceptos nuevos matar estigmatizaciones, todo eso que hasta el día de hoy existe y no sabe la diferencia entre tener SIDA y VIH no saben lo que es ser una pareja serodiscordante, que son los CD4, que son muchas cosas que hasta el día de hoy hay personas que viven bajo la mirada de “Eres gay? Ah, lo siento, sí o sí vas a tener VIH.” Entonces creo que en este minuto el arte y el activismo que se está generando es algo súper importante y súper necesario.

**¿Respecto a lo mismo que me conversabas lo noto en elementos estéticos que ustedes utilizan, como esto de lo Kitsch, la mujer sometida, como revelan mucho la ignorancia de no atreverse a ver otra mirada o que existe otro mundo más allá del patriarcado o la norma te muestra. Eso encuentro que lo muestran arto en su mundo estético.**

**Gerardo:** Y de hecho ha sido un proceso súper importante para mí, como te comentaba antes, yo todavía tengo muchos trauma sobre todo traumas sexuales, traumas con mi cuerpo, traumas con la libertad hacia el deseo, por ejemplo de tener una experiencia de tener una pareja anterior de muchos años en donde yo decía “Aquí me tengo que quedar como mis tías que llevan 60 en pareja porque eso es el amor verdadero y solo tengo que estar con una sola persona por ejemplo a veces converso con chicos de ahora en donde hablan del poliamor, donde hablan de este amor solo de “cuerpa” sin importante lo que hay entre las piernas, y a veces yo igual callo porque por dentro mío todavía está esa vieja de mierda que dice “Esto no es normal, que va a decir dios”, creo que a diferencia de los otros exponente si es que así se les puede decir que hablan del VIH desde su propia historia, yo también cómo

al igual que él está hablando, yo igual estoy escuchando y sanando y también sigo aprendiendo entonces para mí, esa es mi experiencia cuando me subo al escenario o cuando en una presentación o algo así para mí lo mismo que está aprendiendo el oyente, siento que aunque le estoy diciendo yo también me lo estoy repitiendo y también me lo estoy diciendo “ Eso es normal, eso no tiene porque juzgarse, por que replantearse, eso es libertad”. Es como un aprendizaje mutuo tanto de quien está oyendo como para mí también que vengo del campo de un lugar súper chico “Pueblo chico infierno grande” entonces es complejo, es por eso que respeto mucho la historia de cada uno y de la manera en quiera contarla también, a lo mejor habrá sonado un poco a crítica lo anterior pero a lo mejor también es válido que una persona no ande por la vida diciendo “Yo tengo SIDA, VIH y no sé qué más”, y ande como victimizándose frente al resto, tal vez su vida y su proceso nace desde ahí y a lo mejor también va avanzando de a poco frente a temas que también son complejos y difíciles para uno también, entonces a mí me cuesta mucho ponerme en el plano de ser considerado por ejemplo como un activista. Me cuesta porque siento que yo mismo todavía estoy en un proceso tremendo de auto reconocerme y auto aceptarme incluso y sentirme como homosexual porque hay gente que todavía no entiende todo esto y me dice “pero es que es como si no se te notara” e incluso gente que va más allá de eso y yo sé que yo camino, me muevo un poco y se me nota, pero dentro de mí estuve tantos años reprimido, y yo creo que el mayor daño que pudo haberme hecho mi familia fue haberme metido en la cabeza la religión católica. Entonces para mí esa culpa tremenda con Dios y con mi condición yo creo que me cagó hasta el día de hoy, la diferencia es que tal vez como te mencionaba, estoy en ese proceso de auto reconocerme y de auto aceptarme realmente como soy, esa “loca” de adentro que siempre quiso salir pero siempre estaba ahí la pared, siempre estaba dios, la cruz, el rezo, la misa del domingo, entonces el final son como muchas cosas que lo que hacemos como “Mar y Cueca” me ha permitido experimentar y explorar y para mí eso es como wow, bacán.

**¿Cuénteme un poco sobre, Revisé unas fotitos que ustedes les ponían Gpositivo. ¿Están trabajando en un documental?, cuéntame un poco.**

**Diego:** GPositivo es un trabajo muy especial, yo soy parte de GPositivo en el final, que G (que es el nombre que tiene ahora, “Gerardo”) es un documental que filmó Ximena Quiroz Peters, ella es nuestra madrina de matrimonio, nuestra madrina mágica y ella conoció a Gerardo años atrás en un proyecto internacional y le llamó la atención este niño y comenzó un poco a grabar la experiencia de Gerardo con el VIH, el cáncer, el arte como la herramienta de sanación total en el fondo y ahora “G” ya está en la post-producción. Idealmente G aparecía como ahora, en estos meses.

**Gerardo:** Pero el Coronavirus lo echó a perder.

**Diego:** El Coronavirus nos lo censuró, pero son tres años de grabación y que se fue extendiendo el tiempo de grabación también porque se extendía porque entremedio aparecía yo, no porque apareciera yo precisamente, pero es que está el matrimonio, está todo el ritual de la Ximena, etc. Pero G ya es un proyecto que está terminando, está la primera publicidad de G y decidimos el año pasado, antes de que ni siquiera estuviera el nombre, que aprovechando todo este impulso que teníamos con Maricueca y cómo la gente también entendió cómo nosotros nos enfrentábamos al VIH, con todos los otros temas habidos y por haber en la sociedad, lanzar la página de GPositivo y lo hicimos a través de Facebook y ahí parte como con la idea de mostrar la historia de Gerardo, yo súper metido al medio porque a mi me gusta editar las fotos, me gusta revisar las publicaciones, más que nada esa onda de la página y creo que ha sido bien interesante la experiencia porque uno que “Mar y Cueca” y “G” lo sigue gente de fuera de Chile. México, Alemania, España, hay harta gente que nos está siguiendo de Venezuela y compartir las experiencias de ellos también ha sido súper interesante.

### **Y también hacen una labor informativa de la terminología, etc.**

Esa es una decisión que tomamos con “Mar y Cueca” también de decir, “el Instagram y los proyectos que tenemos no son sólo nuestros, entonces si sabemos que hay artistas, que hay activistas que están con buenas iniciativas difundiendo sus proyectos y nos invitan y nos sumamos, también nosotros compartimos lo que

hacen ellos y muchas veces ni siquiera que nos inviten, las cosas se han ido dando solas, han ido apareciendo personas que nos han dicho “oye sabí que no, nos gusta lo que ustedes publican, si quieren pueden usar nuestras ilustraciones y nos apoyan”, me ha pasado con pintores que hemos compartido trabajos de ellos en los afiches de nosotros, fotógrafos que hemos ido sumando y nosotros a proyectos de ellos, músicos, bailarines que han ido apareciendo, entonces se convirtió casi como en una familia y tratamos de tener ese vínculo con todas las personas que nos siguen igual, de compartir las cosas que publican, de reírnos de sus publicaciones, de pescarlos, de compartir algún comentario en las historias que suben, porque en el fondo es hacer un poquito de comunidad también

**Gerardo:** Yo creo que en estos tiempos sobre todo, la palabra “colectivo” ha tomado ribetes súper potentes. Aprender y trabajar de forma colectiva creo que para nosotros en lo personal con lo que hacemos ha sido súper importante. El generar redes que después esas mismas redes nos fueron permitiendo abrir nuevos espacios, generar nuevas discusiones, ha sido como muy “wow”. De hecho la última experiencia que tuvimos fue en La Victoria, porque se iba a inaugurar en el Museo de la Memoria el Archivo Audiovisual de La Victoria y como íbamos a estar ahí, queríamos que igual la gente de La Victoria nos conociera un poco y entendieran porqué llevaron a estas personas a abrir esto que para “Los Victorianos” era algo emblemático y súper importante, entonces ¿por qué nos eligieron a nosotros?, entonces queríamos también conocieran un poco y llevamos un montaje que hablaba un poco de todo estos muertos que por ser diferentes, que por alzar la voz, por querer estar ahí presente en el aguante, en la resistencia, fueron asesinados y fueron dejados ahí no más, y tal vez la única manera de recordarlos es a través de una foto colgada en el cuello o prender una vela y ahí nos llevamos una muy linda experiencia y creo que ellos también. Había muchas personas hetero hombres y ver a estos dos vestidos de mujeres,

**Diego:** Y no solamente eran hombres heterosexuales, si no que eran hombres heterosexuales frentistas. Porque la gente que trabaja en el canal de La Victoria eran del Frente Patriótico Manuel Rodríguez, eran guerrilleros, entonces esa

imagen de “hombre luchador” verla quebrada por estos dos colas y que se acercaran y nos dijeran “me conmovieron” es potente.

**Gerardo:** Y lo otro también de la memoria, ese día había varias profesoras que se me acercaron. Yo hacía un monólogo, se llamaba “Ocho” que habla un poco de mi experiencia con el VIH y una profesora me decía “inevitablemente me acordé de un par de alumnos que he tenido durante mi tiempo de educadora y yo traté de ayudarlos lo más que pude de apoyarlos, de estar ahí y me encantaría que ellos hubieran estado sentados acá y hubieran podido escuchar lo mismo que yo escuché, entonces ahí es cuando yo digo “ya sabí qué, de verdad que estamos haciendo algo que sí sirve”, siempre lo cuento porque es algo que a mí me marcó demasiado, fuimos invitados a Rancagua justo cuando faltaba poquito para el día de la homofobia y transfobia y fuimos a mostrar un texto inspirado en la novela “Tengo miedo torero” de Lemebel en donde la loca del frente está ahí en su living y le empieza a contar a la gente que está enamorada de este chico más joven y todo, y que se empieza a generar este cuestionamiento que antes nunca lo había hecho que era cuestionarse su edad, cuestionarse su estrato social, porque el chico era más joven y de estrato social más alto y por primera vez se cuestiona su estado serológica y cuando terminamos se acerca un abuelo y me dice “sabes qué, ahora después de haberlos escuchado lo primero que voy a hacer es llegar a mi casa y voy a abrazar a mi nieto que es como ustedes”, nos dijo “gracias a ustedes voy a poder darle un abrazo a mi nieto, que no lo he hecho durante mucho, mucho, mucho tiempo” entonces yo pensaba “que increíble es para uno algo tan simple pero a la vez tan necesario y tan pequeño como un abrazo, es wow, es como pensar en todo lo que nos ha permitido desde el estallido social hasta ahora (Mayo 2020) darnos tiempo para reflexionar y darnos cuenta como sociedad en donde estábamos parados. Esta poca empatía por el otro... a veces yo lo pienso cuando la gente habla de VIH desde una lejanía, pero cuando les toca es totalmente distinto, entonces estar desde un lado de la vereda esperando el semáforo y opinar desde ahí es totalmente distinto cuando el semáforo cambia y tú tienes que cruzar pal otro

lado. Cuando estás desde el otro lado, claro que las cosas se aprenden desde una perspectiva totalmente distinta

**Diego:** Y hay una imagen de lo que la gente considera tener cualquier tipo de enfermedades, de capacidades diferentes. A mí me pasa que hoy en día que llevo casi un año y medio trabajando en el área de negocios de empresas de Wom y hay muchos de mis compañeros, la mayoría, que saben que yo estoy casado y todos hablan de “mi señora” y nunca nadie me ha preguntado con quién estoy casado. Y es por un tema por cómo me veo, por cómo camino, por como hablo a lo mejor, o los comentarios o las bromas que tiro con el resto entonces ellos asumen que tengo mi señora, entonces me preguntan “si mi señora me aguanta, como cocina” porque siempre llevo comida rica cuando como allá, además siempre ando ordenadito entonces me dicen “ay, tu señora te cuida, te regalona un montón” y yo me mato de la risa, y cuando un par de mis compañeros, que son actores, me dijeron “pucha, tú estás en varios proyectos, ¿cómo te encontramos?” por el movimiento “Maricueca” y se dieron cuenta que yo estaba con Gerardo, que aparecíamos en las fotos juntos y empezaron como a cuestionar cosas, yo dije “pero si a mí nadie me ha preguntado con quien estoy casado”, “es que tú no hablay”, ¿y por qué tengo que hablar, por qué tengo que decir ante todos los demás “yo soy homosexual y estoy casado con él, ¿y si no quiero contarlo porque no es tema para mí?” o sea, ¿por qué tengo que contar eso?. Cuando me dicen “ah, él tiene VIH, pobrecito”, ¿porque pobrecito?, nosotros lo pasamos increíble, lo pasamos mejor que cualquiera en la vida. Nos damos el gusto de escoger dónde nos vamos a trabajar con los proyectos que hacemos, con quien nos unimos en cada cosa que va apareciendo. Políticamente somos súper odiados porque no estamos en todas, porque si no tiene un sentido estar en un escenario o en la calle con una manifestación o protesta no vamos a estar, porque no tenemos para qué lucirnos, entonces, con la gente con la que queremos mostrarles lo que hacemos, con quien queremos sumarnos para estar en un proyecto y los proyectos que queremos hacer nacen de esas necesidades de transmitir esto y a mi me llama mucho la atención de que la gente tenga esa impresión de que “ah, este niñito tiene señora”, díganle como quieran, yo me mato de la risa, de repente me dicen “oh, la fiesta de la empresa, ¿vas a ir con tu señora?, nooo. Chao.” Y los que saben se matan de la risa y me dicen ¿por qué no

contay? Y les digo he contado en otros trabajos y lo he invitado con nosotros, lo hemos pasado increíble, pero me llama la atención y me da risa esa cosa de “imagen” de la gente. Tienes que actuar de una forma porque hay concepto detrás, hay una etiqueta. Y nosotros no jugamos con esa etiqueta, esa etiqueta la ponemos arriba del escenario.

**Gerardo:** Y también victimizar un poco, me pasó muchísimo cuando tuve cáncer. Tuve un cáncer linfático y una de las principales razones por las cuales te podía dar es porque tienes VIH y la segunda era por una cuestión hereditaria y podía ser por las dos, pero me llamó mucho la atención porque estaba justo estudiando teatro y justo había tenido que hacer como un ejercicio para actuación entonces de haber tenido como un rubio fosforescente porque me tocaba hacer una travesti en escena, entonces todos mis vecinos sabían que yo estaba estudiando teatro, entonces me ven pelao. Entonces me preguntaban que qué estaba haciendo ahora que te pelaste y yo “no, es que tengo cáncer” y me decían “pero cómo, no te ves como alguien con cáncer” y yo así como “¿pero cómo me tengo que ver?”, me hacía mucho ruido porque la gente también, cuando sabe que tengo VIH tienen esa visión de la película “Philadelphia” y me dicen “pero no eres esquelético, no tienes manchas en la cara”.

Yo siento que una de las grandes herramientas que tiene el Estado es la manipulación de la televisión. La televisión es como su arma más potente y también siento que la televisión no ha generado contenido concreto. Me acuerdo que el año pasado se estaba dando una teleserie “Casa de Muñecas” de Mega, en donde uno de los personajes supo que tenía VIH, entonces, cuando se enfrenta a la persona que tiene que contarle dice “oye me pegaste el sida, me pegaste el sida”, entonces saltó inmediatamente de tener VIH a tener SIDA altiro. Y más encima la estigmatización, porque por ejemplo en esa teleserie podías ver que la hermana se metía con el cuñado, el cuñado con la esposa, la esposa con el primo, pero la única persona que se transmitió el virus fue el gay. Entonces al final estamos nuevamente poniéndole rostro al VIH y nuevamente ese rostro es homosexual.

**Tengo sentimientos encontrados con eso, porque obvio que el VIH no es intrínseco a una población, o sea no debería ser que hablemos siempre del VIH y generar un imaginario con lo gay, porque le puede pasar a cualquiera, pero sin embargo igual creo que es un problema muy latente que casi un 15% de la población gay en Chile vive con VIH y no se ha hecho jamás en la historia una campaña específica para población HSH que no necesariamente son gays, sino que son bisexuales, fetichistas, qué sé yo. Pero existe un mayor porcentaje en hombres que tienen sexo con hombres sí. Lamentablemente para la comedia o para la caricatura vamos a ser siempre los gays, ¿se entiende?**

**Diego:** A nosotros nos pasó hace un par de años atrás, cuando hicimos el encuentro en la Casa de la Cultura de Talagante, trabajamos con médicos, con psicólogos, con activistas y era un encuentro que se llamaba “El derecho a todos los derechos” y la finalidad era tocar todos los temas que para la población eran marginales. La homosexualidad, la inmigración, el VIH, la transexualidad, el feminismo y las mujeres inmigrantes, que fueron súper esenciales en ese encuentro. Y conversando con una de las doctoras que nos acompañó, ella nos contaba de casos de mujeres de 60 años que se iban a hacer un examen porque estaban enfermas ahí se daban cuenta que tenían VIH. Claro, la población homosexual es enorme en relación a la cantidad del total de casos que son detectados pero tiene que ver con que el resto no se hace el examen y tampoco sabe, entonces esa señora que tenía 60 años que se contagió porque el marido que tenía un poquito más que ella y se había metido con no sé quién y el marido además se metió con la hija, la señora, el marido, todos con VIH y empezamos a revelar esa historia de incestos y cosas para atrás, claro, el número de mujeres que podrían dar positivo en un examen es mucho más grande pero no se lo hacen o porque simplemente no van a querer contarlo y hay un tema también en cómo quiere encerrarse el tema a nivel político, a mí me tocó verlo de una forma muy particular, en el lanzamiento de “Chile tiene SIDA”, el año 2018 en el Centro Cultural de Los Andes, me tocó producirlo a mí con una persona muy cercana, el productor general del evento me llamó y me dijo que le ayudara a producir ese evento. Yo tenía lista de invitados y en

esa lista estaba Piñera y estaba Cecilia Morel y estaban muchos Diputados y Senadores de derecha y el Alcalde, en ese tiempo Joaquín Lavín ya estaba de Alcalde en Las Condes y no llegaron. Confirmados, en la lista de invitados. No fue nadie de la derecha, tampoco fue gente de la Nueva Mayoría, fue uno o dos personajes de la política y los demás fueron sólo activistas de distintos mundos, estaba “La Banda Jofré”, un grupo de artistas, y yo les pregunté, porqué el doctor Beltrán dirigiendo este proyecto deciden trabajarlo en el Bellas Artes, yo sentía que para mí, el tema de educar sobre el VIH tenía que ser en la calle, tenía que ser en los colegios, tenía que buscar otro lugar mucho más accesible. A mí me encanta el Museo de Bellas Artes, lo encuentro precioso, pero las veces que he ido estoy solo a dentro del museo. Se sabía que iba a ser un lugar en donde no iba a haber nadie. Y la convocatoria de artistas que se hizo eran artistas que no estaban vinculados ni siquiera en el mundo artístico. Ni siquiera eran artistas muchos de ellos, entonces cómo vinculas a la población común y corriente a un lugar que ya tiene un nombre ostentoso como el Bellas Artes, lugar que no es accesible al 100%, que no es cercano y por qué no hacerlo en el mismo Centro Cultural de La Moneda, por qué no hacerlo en una exposición en Plaza Italia... y de ahí ya cuando me tocó la segunda vez ser parte de la misma exposición que se hizo ya con todas las obras ahí en el museo, se presentó a los infectólogos que estaban en el Congreso de Infectología que nadie supo que se hizo en Chile, venían los más grandes infectólogos del mundo y estaban ahí, y el doctor Beltrán dirigiendo el proyecto le dio las gracias a los laboratorios por financiar el proyecto, entonces cómo los laboratorios financian algo que supuestamente quieren erradicar pero ellos viven de eso, de vender pastillas y te das cuenta de que dentro de la simbología de esta obra, había un condón bañado en oro, unos dibujos que eran completamente violentos, casi así como “que no te sangre la cosa y una sábana así como con gente muerta”, había un espejo para verse y decir “yo tengo SIDA”.

**Gerardo:** Para mí el espejo fue algo como así “waaaa”.

**Finalmente es como una estigmatización, porque se ve el VIH como un objeto no va la creación de la persona con VIH, que vive en diferentes situaciones,**

**que es vivir con VIH finalmente, como que estábamos viendo el discurso de “hombres blanco cisgénero” que estaban hablando de VIH finalmente.**

**Gerardo:** Yo me acuerdo de un comentario con respecto a eso que le responde a una de las personas, no sé si era un artista o tenía un poco que ver porque yo criticaba la lejanía no tan sólo del lugar, que para mi el Bellas Artes es súper lejano respecto al tema en sí y no tan solo la lejanía del lugar si no que la lejanía para con los verdaderos protagonistas que son las personas que vivimos con VIH,

**Diego:** Ni siquiera se invitó a las organizaciones..

**Gerardo:** Y ahí ella me respondió que supuestamente, porque ella está ahí para decir lo que uno cree, según ella dice que cada artista se acercó a una persona que tenía VIH y escuchó su testimonio y a través de ese testimonio ellos crearon. Entonces ahí yo pensaba en el condón dorado y no sé... si yo hubiese contado mi historia quizás qué hubieran hecho. Y el otro día estaba en clases de fotografía y justo se habló el tema de la responsabilidad de los museos. Entonces yo dije “aquí me agarró al tiro de ese tema” porque el profe hablaba que “el Museo de Bellas Artes, que el museo de no sé cuánto, que el museo de allá”, entonces yo metí la cuchara con respecto a eso y por ejemplo después, nosotros tuvimos la oportunidad de ir a la exposición que hizo el Museo de Química y Farmacia, por ejemplo, que también tenía que ver con la temática del VIH y yo hice ese cruce y dijeron “no, no fui”, y debería haber ido porque había una diferencia tremenda, porque te mostraban prácticamente todo el proceso, la utilización, los primeros tratamientos, pero tú por donde miraras habían personas que estaban inmersas en la temática no sólo porque eran personas que vivían con VIH si no que eran personas que tenían mucho que ver con el tema. Entonces yo le decía “y más después” tuvimos la oportunidad de en el Centro Cultural de España se hizo la exposición “Maleza del jardín” que de hecho participamos en el mapeo que se hizo con el Lucas en donde se hizo un llamado a personas que vivían con VIH para hacer este mapeo desde nuestra historia desde nuestros recuerdos, esta historia del mariconeo de todo lo que hemos tenido que resistir, pasar y cosas así, entonces yo les decía “ahí es donde realmente el espacio, sea un museo, sea una galería, sea un centro cultural, ahí es cuando realmente vemos que si estás tomando una temática tan

emblemática y tan latente y presente, no puedes cumplir sólo con tomar los objetos y colgarlos en la pared no más. Al final no estás cumpliendo tu rol social y yo creo que los espacios también tienen que cumplir con eso, con un rol social que al fin y al cabo por algo tomaste una temática extremadamente social, porque si no hubieras hecho una convocatoria de artistas plásticos que trabajaron y chao. Ahí te vas para otro lado, pero si estamos tomando una temática como VIH SIDA y que aquí en este país sobre todo estamos súper ajenos y súper lejanos con respecto a evidenciar la realidad, por el aumento por ejemplo de personas de la tercera edad que han aumentado muchísimo el VIH. Cuando tuvimos este asunto de que Piñera estaba colocado a disposición estos aviones para que los inmigrantes, principalmente los haitianos volvieran a su país de origen, también nosotros fuimos a un congreso y dijeron “alguna pregunta” y ahí Diego preguntó, porque estaban hablando justo de vivir la maternidad con el VIH y ellas estaban así como hablando de que habían creado unas láminas en creole para que las haitianas entendieran de mejor manera cuando tenían que tomarse la pastilla y no sé qué más, entonces Diego les pregunta que qué pasaba con todas estas inmigrantes que decidían volver a sus países, y ahí nos dicen por primera vez “es que nunca nos habían preguntado eso”, o sea ¿qué pasaba con sus tratamientos, qué pasaba con esos bebés, por ejemplo, entonces al final siento a veces todas estas autoridades, estos rostros, al final lo único que están haciendo es cumplir pero solamente por una cuestión de la firma, de la foto, del contrato que hay de por medio, o sea no puedes estar hablando y felicitando a las farmacéuticas, por ejemplo. No puede un país entregar fondos para la salud y esos fondos entregarlos para las personas con VIH y ocupar más del 90% de esos fondos en medicamentos y un 10% en prevención. También se habla tanto del preservativo, por ejemplo en años anteriores a las mujeres se les hablaba del preservativo para no quedar embarazadas pero ¿qué pasa con todas estas ITS que existen? La gonorrea, la sífilis que están tomando ribetes muy heavys y no se hablan, no se tocan, es como que no existieran, entonces al final siento de verdad que estamos en un plano como que existe y la gente lo sabe, pero mágicamente no existe, porque como que no se ve, no se escucha, es como no sé qué onda.

Hago un “mea culpa” e igual critico a nuestra comunidad, a nosotras las colas, que nos cuesta hablar o normalizar enfermedades que son infecciones finalmente. Es algo fortuito que te pasó, más allá del valor simbólico que le otorgamos a la carga que tiene el VIH. Por ejemplo a mi me pasó que yo puse en mi Grindr como “seropositivo” lo evidencié y para mi fue como una etapa como quemada dentro de mi vida como de “visible” porque ya, ahora el tipo que quiera tener sexo conmigo me ahorro la explicación de qué es ser positivo, qué es ser indetectable, porque en realidad yo asumo que es una persona que ya sabe que entiende qué quiere decir que sea indetectable. Entonces yo siento que nuestra comunidad nos cuesta visibilizar o hablar de VIH, hablar de sífilis, hablar de todas esas cosas. ¿Qué opinan ustedes acerca de esto?

**Diego:** Sabes que a mí me pasa algo bien particular. Yo llevo hartos años en política. Yo me metí en política en octavo básico. Estudié en el Nacional en un principio y después me fui al Darío Salas, colegios completamente políticos y sociales, y toda la vida estuve trabajando con organizaciones políticas. Salí de la política, de partida para entrar un poco más a esta política activista, social, menos de gobierno, me significó darme cuenta de que no quería estar allá adentro. Y me pasó trabajando en alguna comunidad como “MUMS”, “Acción Gay”, etc. Cuando me ofrecieron ir a un casting para ser vocero de “Iguales” y al final la formación que hacen estas organizaciones es hacia adentro. Entonces te invitan a actividades para conversar entre pares a puerta cerrada, porque se supone que son espacios seguros y la conversación queda ahí pues. El aprendizaje queda ahí, no importan cuantas capacidades o conocimientos tengamos, se discute entre nosotros mismos y lo que ha pasado últimamente también con estos partidos de la diversidad que tú miras y son sólo los mismos personajes juntándose y armándose otro partido político, entonces creo que el actuar de estas organizaciones también han jugado en contra de lo mismo que quieren abarcar y creo que la experiencia que tuvimos nosotros, por ejemplo, en todo el trabajo que hemos hecho, investigando para hacer personajes y recopilar historia, la mayor organización que he visto la han tenido las trabajadoras sexuales. Y me llamó muchísimo la atención la forma en que se

educan, en que trabajan, en que se cuidan, en cómo se vinculan con el resto de los organismos del Estado, en el conocimiento que tienen y el porcentaje tan bajísimo de trabajadoras sexuales que tiene enfermedades de transmisión sexual, de lo que sea, tienen hasta un cuidado impresionante hasta con no resfriarse. Y ahí te das cuenta que al final toda esta información que se intenta dar a través de estas ONG's, de la diversidad, que pretenden hacer una comunidad al final segrega, porque al final tienes que ser parte de esa organización para estar ahí, para estar en sus actividades, hay muy poca vinculación de todo lo que tiene que ver con el mundo de la diversidad y a mí me quedó muy claro después del 18 de octubre, o sea, porqué tenían que encerrarse Acción Gay, porqué tenían que encerrarse MUMS, encerrados entre cuatro paredes, si al final no por ser homosexual dejas de ser profe, dejas de ser trabajador, dejas de ser ciudadano, y eso mismo hace que te vayas desvinculando en vez de involucrarte con las organizaciones y tratando de llevar una voz mucho más independiente. Entonces, empiezas a buscar espacios para educar y para formar, distintos. Yo creo que ahí hemos entrado un poco nosotros en lo que queremos hacer y nos hemos ido encontrando con otras personas también a salirnos de la entidad que nos respalda, a pesar de que seguimos participando mucho con ellos, hay muchas cosas que funcionan en estas organizaciones, pero todas estas cosas con prevención, con precaución, con educación, a hacer manuales, a analizar las historias, al final somos los mismos dando vueltas.

**Entonces para entender un poco este punto, ustedes como que sacan la discusión del “gueto gay”, como hablemos de esto, hablemos de ITS, hablemos de VIH, pero en un ambiente que no está habituado a esto, como mostrárselo a la señora Juanita de San Bernardo que ni siquiera ha escuchado hablar de sífilis, por ejemplo.**

**Diego:** que no tienen idea.

**Gerardo:** Bueno, para mí, es mucho más importante eso, por ejemplo el año pasado creé una cantina literaria, me junté con unos poetas, con unos músicos e hicimos en sectores súper rurales como Peñaflores, Talagante, en donde ese tipo de

gente, por ejemplo, me acuerdo, tuve la oportunidad de llevar a una intérprete en lengua de señas para Peñaflor y ella invitó a algunas personas sordas a que fueran, entonces yo hacía 3 performance leídas y una de ellas era sobre los bueyes, los primeros homosexuales Mapuche, entonces terminado esto a nosotros nos gusta hacer como conversatorios o mini charlas en donde la gente puede opinar si le gustó, si no le gustó, lo encontré aburrido, latero, o nunca lo había visto o no sé qué, porque es una retroalimentación que al final tanto como para ellos como para uno es enriquecedor y toda la onda y las chicas sordas lo primero que le dicen a la traductora fue que “por favor dígales que yo nunca había sabido que existían los homosexuales Mapuche, por ejemplo”. “Y voy a llegar a mi casa y dígame que vamos a llegar y que vamos a investigar y que queremos saber más y no sé qué”, entonces, claro, nosotros tenemos la oportunidad, por ejemplo “Rogelia” que es un espacio de mucha diversidad, pero yo digo, claro, vamos para allá, a la gente le gusta, enganchan porque estamos como todos tenemos la misma onda y todo, pero por ejemplo la mayoría de las personas también saben lo mismo y tal vez luchan a través de la música, de lo que hagan, por lo mismo, entonces yo les digo aquí el trabajo no está totalmente hecho, pero hay cimientos y está puesto más que el piso. En cambio, en otros lugares, por ejemplo para mi Peñaflor, Talagante, El Monte, Isla de Maipo, Melipilla, siento que todavía hay piso de tierra. Hay gente que ni siquiera conocía a Pedro Lemebel, nosotros cuando terminamos al tiro digo “nuestro colectivo nace de las letras travestidas de Lemebel” y la gente después se acerca y como “yo nunca había escuchado a Lemebel” y yo así como “por favor vaya a su casa y léalo porque es extremadamente necesario porque Lemebel no sólo a través de sus escritos habla del mundo homosexual si no que habla de todo este mundo oscuro en donde la sociedad siempre nos ha mantenido bajo el régimen de lo marginal, yo digo, habla de todo lo que es diferente, más allá de su identificación sexual, todo lo que salga de la norma, de esta normalidad y de estos cánones de belleza, de este estatus, automáticamente somos marginados, somos tratados de diferente manera. Me hace mucho ruido que a veces nuestra propia comunidad o nuestros propios pares tal vez de cierta manera somos como culpables. Me acuerdo que una vez asistía a un taller que se llamaba “Jóvenes viviendo con VIH”, entonces yo dije así como “ah ya no soy tan joven, pero igual quiero ir a participar” y entré y ahí por

ejemplo viví mucho la experiencia del autorrelato. Esto era todos los martes, el primer martes vamos a hablar de la gonorrea, “cuando yo tuve gonorrea...” y tú mirabas y era como un monólogo como una teatralización de ellos, entonces por ejemplo yo miraba, había chicos que nunca en su vida habían hablado de que eran seropositivo. Había chicos que les daba terror contar en su trabajo que tenían VIH. Había chicos que todavía no eran siquiera capaces de decir “mi nombre es Juanito Pérez y tengo VIH”, entonces yo miraba a estos tipos que hablaban con una libertad tremenda, y veía a estos pobres cabros que lo único que querían era pararse e irse. ¿Por qué hablan de educar si al final lo único que están haciendo es hablar de ellos y de ellos?, de su propia experiencia y dejan de lado esta oportunidad de realmente entregarles herramientas y viceversa, que los chicos nuevos también les cuenten un poco, era gente que ya llevaba años viviendo con VIH entonces, estos cabros recién habían sido notificados, uno había sido notificado a menos de un mes, entonces igual también para mí eso fue un choque.

Y una vez íbamos en un encuentro que no me acuerdo cómo se llamaba, que lo estaban organizando unas niñas trans. Entonces nosotros para cooperar, aparte de estar ahí como ayudando y toda la cosa, íbamos a hacer un taller sobre VIH e íbamos a hacer una performance e íbamos a llevar un panel. Hicimos todo el proyecto, lo mandamos y toda la cuestión y las chicas leen el nombre de uno de los panelistas y dicen “a no, es que con él no sé qué nos pasa”, entonces saben que no, saben que no, y tú ves el gallo y es un tipo que tiene tremendo currículum con respecto al VIH, y ahí yo decía pero cómo no ser capaz de dejar cosa de lado y nosotros le comentamos y pasó que él había sido jefe de una de ellas y fue mal evaluada. Entonces al final mezcló como todas las cuestiones.

**Diego:** Es que hay un tema muy interesante para nosotros. Que nos ha pasado sobre todo con el GPositivo, que es que de repente escribe gente y te dice “oye sabes que yo tengo VIH hace tanto tiempo y tengo una pregunta o quiero conversar con alguien”, y nosotros no estamos para hacer terapia con nadie, nosotros pensábamos en compartir información, difundir cosas y hay gente que empieza a conversar y a conversar y el otro día me decía uno que “ah, lo bueno es que tú aparte tenés marido”, y yo le dije “es que tú hablas con el marido del que tiene VIH” y me dice “ah, ¿y tú igual te metes a esto?”, obvio, si lo manejamos los dos. Y

tienes que empezar a generar redes con esto, con psicólogos, con escritores, con gente que está trabajando en la ONG, con médicos, no ha significado también ir vinculando todas esas cosas que nosotros no encontrábamos en estos lugares e ir armando espacios, o sea que nos digan “oye sabes qué, vamos a hacer un taller y vamos a trabajar en la población no sé cuánto, a la cresta del mundo” y yo le digo “vamos” y podemos invitar a otro par más y démosle a esta experiencia si al final entre más diferentes seamos es más lo que podemos contar. Y a mí me pasó trabajando con la gente de los Sindicatos de Trabajadoras Sexuales que al principio ni me hablaba, o sea cuando yo les dije “estoy documentando historias para hacer una obra de teatro”, me cerraron la puerta encima y después estuve más de un mes y medio trabajando con ellas y ahora sigo hablando con ellas, las tengo de amigas en Facebook, comentan cosas, el mundo drag al principio que, nosotros ni siquiera vamos a carretear, y que de repente todo el mundillo de las drags en Santiago esté metido en “Maricueca” y comenten cosas y compartan lo que hacemos, ahí te das cuenta de que al final es todo un red y que cada uno va aportando con sus cosas. Que te inviten de repente a una performance o que te inviten a una charla, que alguien tenga una duda con respecto a un remedio y que te diga que no sabe dónde conseguirlo, para eso creo que empezamos a armar esto. Y no solamente rescatar con “Maricueca” el tema de la memoria, de inmigración, de las mujeres, ha sido súper importante para las redes, para entender los temas y a darte cuenta de que al final puedes ser mujer, puedes tener VIH, puedes ser discriminada, puedes ser hombre, te pueden matar, te pueden pegar en la casa y lo pasas igual de bien e igual de mal y aún así aunque lo pases mal, siempre tienes algo que contar que le puede servir a otro. Y nos quedamos siempre como con eso. Toda la gente que te cuenta las historias más trágicas, siempre tiene algo que enseñarle a alguien. Entonces por lo mismo hemos tratado de abrir todos estos espacios, y que nos cuestionen a nosotros. Yo no tengo idea qué piensa mi familia de que estoy casado con alguien que tiene VIH, que da entrevistas, que aparezca en la tele y me da lo mismo al final, es mi decisión.

Nos hicieron una entrevista hace un par de años atrás, y nos decían que iban a poner una foto como de fondo de computador en la entrevista. Y nosotros le preguntamos por qué y nos decían que era para no mostrar la imagen de nosotros.

Yo le dije “oye, te dimos una entrevista como de 20 páginas contando todo lo que hemos hecho, todo lo que somos y no puedes poner una foto del clip de Windows. No era eso lo que buscábamos. Más allá de mostrarnos o no mostrarnos, creo que lo que ha sido más difícil para nosotros es hacer fotos que son de nosotros. O sea cuando nos dicen “queremos sacarnos una foto con Diego y Gerardo”, a nosotros como que nos complica un poco, pero para hablar de Maricueca o de todo lo demás, listo, es lo que quisimos hacer. Ha sido súper interesante darnos cuenta de que éramos útiles, más de lo que pensábamos, como terapia para nosotros, para mí enfrentarme a un tema que yo no lo había tocado nunca, viniendo de una familia súper abierta de mente, en donde nunca se me juzgó ni se me criticó de ninguna decisión que yo tomara, tampoco era un tema que yo tenía tan encima porque no estaba vinculado, entonces no lo conocía tanto. Te empiezas a dar cuenta de que mis profesoras del colegio, mis amigos de la básica... yo tengo en mi Facebook a mis ex pololas que están ahí y me comentan las fotos y todo y ellos mismos han empezado a usar lo que nosotros hacemos en sus casas y comentan cosas y bueno, la cosa se va dando solita y nos queda hartito por delante y siempre estamos como con la misión de buscar otras cosas que hacer, para no estancarnos, para no encasillarnos y para seguir aprendiendo. Yo creo que lo más importante es eso, cuando tú decías yo sé esto y sé esto y todo, siempre hay alguien que puede venir y saber más que tú y mandarte a la cresta. Y esa gente que nos ha mandado a la cresta termina bien cercano a nosotros. Nos hemos ayudado hartito, nos hemos encontrado en distintas circunstancias y a veces hasta para cosas súper básicas o no sé, los mismos psicólogos que han estado trabajando con nosotros había tenido problemas con gente en mi trabajo y estos psicólogos han ayudado a estas personas que han tenido problemas o a encontrarte con casos más violentos de repente y siempre tienes un contacto que está dispuesto a hacer cosas y yo creo que a todos nos faltaba encontrarnos para hacer más cosas todavía.

#### **6.1.4 Iancu Cordescu, Director Ejecutivo Fundación “Chile Positivo”**

Soy Iancu Cordescu, tengo 28 años, soy egresado de Administración Pública, tengo un diplomado en Políticas Públicas y otro en Representaciones Culturales de las Sexualidades y trabajo en la Fundación Chile Positivo como Director Ejecutivo de la fundación, dirijo un equipo de trabajo de alrededor de 50 personas activas y que tiene presencia en Santiago, Antofagasta y en Temuco y tengo VIH desde el 2013

Era como el 2008, 2009, yo llegué a estudiar a Valparaíso y en algún minuto me tocó vivir con una persona que decide dejar su tratamiento, entonces mi primer acercamiento es con una persona que se va a morir. Hasta que falleció. Dos años después conocí a la fundadora de la Red Latinoamericana de Adolescentes y Jóvenes Viviendo con VIH. Con ella comencé a trabajar ayudándole simplemente por que éramos amigos, no había ninguna responsabilidad de por medio. Ella necesitaba gente que la ayudara en asesoramiento político frente a otras personas que lo necesitaban, y yo la acompañé en esos procesos como por ejemplo personas de otros países gente que no tenía conocimiento o experiencia en incidencia política. Yo ya había sido dirigente estudiantil en el colegio y en la universidad, entonces sabía cómo manejarme en términos políticos para generar algunos cambios. Entonces mis acercamientos fueron esos.

#### **¿Pero tú ya eras VIH positivo?**

No, aún no. Entonces siempre mi acercamiento fue desde acompañar o a personas o a organizaciones para que pudieran tener herramientas para alcanzar las metas u objetivos que tenían. Unos años después de haber conocido a Mariana es que me diagnostican y lo primero que hago, di positivo, lo que habitualmente uno

espera de la gente es que te pregunté: ¿cómo estás? ¿Cómo te sientes con este diagnóstico? Ella lo primero que hace es preguntarme: ¿Tienes pasaporte? Yo le digo que No. Bueno entonces sacas pasaporte mañana a primera hora, porque te vienes a la primera reunión de chicos y jóvenes positivos, agrupación que yo ya estaba acompañando.

### **¿En qué país está su base?**

No tienen base ya que esta es una red que agrupa a jóvenes de distintos países. Anualmente tenemos una reunión en algún país y ese año me tocó ir a Guatemala. Cuento corto, 3 semanas después yo figuraba en Guatemala en el encuentro de la red, haciendo los estatutos, y ahí me metí de lleno, me escogieron como secretario técnico.

### **¿Cómo es posible que alguien que ya ha tenido contacto o conciencia de todos estos procesos se diagnostique después?**

Porque nunca recibí educación sexual, porque nunca cuando iba a control médico a la persona se le ocurría hablarme de VIH. A pesar de que yo tenía conocimiento de cómo se transmitía y todo confiaba en las parejas sexuales que tenía y pensaba que no corría riesgos. Me creía “Superman” a pesar que uno pueda tener la información, el riesgo uno no lo tiene tan presente cuando estableces espacios o zonas de confianza con las personas que te relacionas sexualmente y yo creo que ahí hay un problema.

### **Desde el plano personal, ¿qué costo ha significado ser visible y activista?**

Costos, la paja de tener que explicarle y educar a las personas con que me acuesto, eso principalmente. El resto a mí no me interesa y no significan costos. De

hecho, ser visible ha significado una oportunidad para mí. Cuando recibo mi diagnóstico digo debo hacer algo, me uní a la red, ahí seguía sin ser visible, estaba igualmente visible con ciertas personas, pero no iba a salir en prensa o decir en redes sociales que era positivo. De hecho, yo soy visible por casualidad sin querer haberlo hecho. Estaba en una entrevista con Mónica Rincón en CNN, y estaba el Diego Zamora, otro amigo que vive con VIH y él estaba comentado su experiencia sobre la visibilidad, y la Mónica de repente me pregunta: ¿Bueno lancu como ha sido para ti? A pesar que yo ya había hablado con ella en camarines: Mira yo no quiero decirlo, no nos interesa como organización, igual lo preguntó. Después que terminamos el programa me dice puta disculpa, se me pasó, se me olvidó, como tengo la pauta me estaban hablando por interno yo no le avisé a los de producción, blablabla, whatever. La cosa es que sale de casualidad en esa entrevista, fue grabada y salió como 4 o 5 días después de que hice esa entrevista, entonces tuve tiempo para decirle a mi familia, mira pasó esto, a mí en verdad me da lo mismo decirlo

### **¿Pero ellos ya sabían?**

Sí, les dije que se preparen para lo que vayan a preguntar los primos, las tías, whatever. Frente a eso yo sólo les comenté a mi familia nuclear y a mi mis amigos más cercanos, el resto me da lo mismo. Entonces mi visibilidad hoy en día ayuda a que otras personas se acerquen a conversar conmigo. El sábado estaba carreteando y alguien me cuenta que vive con VIH, y sólo porque soy visible, pero eso es como un beneficio, como que el costo hoy en día es la paja de tener que contarle a alguien con quien me voy a acostar mira soy indetectable pasa esto, etc bla, bla, bla.

### **¿Cuál es la recepción que tienen algunas de tus parejas sexuales?, ¿están informados sobre el VIH o tienen susto, etc?**

Algunos saben, algunos reaccionan con miedo, pero cuando les explico se les pasa. En general, trato de relacionarme con gente que entienda más o menos o que tenga un poco de criterio.

### **¿Sientes que la gente joven como de tu edad tiene conocimiento sobre VIH?**

Son personas que saben pero no están educadas. Las personas que saben entienden que es VIH, cómo se transmite, de cómo afecta pero el estar educado significa tomar decisiones oportunas en el momento oportuno y eso es lo que no sucede. Hay una distancia muy grande entre el saber y el tomar acción y esa brecha hay que tratar de reducir. De que una persona lo sabe que use efectivamente el condón cuando sea necesario, que recuerden usar lubricante y que recuerde en ese momento cuales son los factores de riesgo. Cuando hablamos de prevención de riesgos en cuanto a desastres las personas tienen clarísimo que acciones tomar por que estas son casi instintivas, pero en el ámbito sexual no hay reacciones instintivas frente al riesgo. Entonces tiene que haber un proceso de educación mucho más fuerte por que el cambio es comportamental.

### **¿Cómo se puede aportar frente a esta carencia de educación de alguna manera desde tu ámbito y desde ámbito gubernamental?**

Yo creo que es un proceso súper complejo, porque el cambio comportamental implica además que muchas personas tienen que estar de acuerdo de que tiene que existir ese cambio comportamental. A las personas no les gusta cambiar, uno cambia por el ambiente, el contexto, por la historia, pero cuando elaboras un proceso de cambio es una lucha que tiene una resistencia de por medio. Es un cambio político, cultural, económico, social, etc que hay que llevarlo mucho más a la ofensiva desde nuestro sector social organizacional, civil, etc. Tenemos que ser mucho más ofensivos en cómo lo vamos hacer políticamente. Si no generamos un cambio estructural el que hablemos hoy en día de Educación Sexual Integral (ESI), de auto-cuidado o consentimiento, son conceptos super abstractos que los cabros quizás no van a entender en el momento, pero con el paso de los años y con su historia van a poder asimilar. Pero para conceptos tan abstractos es muy difícil de generar ese cambio si es que los adultos no tienen la conciencia de esos conceptos.

Entonces la educación tiene que ser transversal luego de que el proceso ha sido transversal viene el cambio político o estructural.

### **¿Cuál es tu historia en qué contexto creciste?**

Soy de San Fernando un pueblo chico donde no viven más de 40000 entonces soy de un pueblo chico. Estudié en 3 colegios, primero en un colegio particular subvencionado, después me quise cambiar a un colegio masónico, no me dejaron ya que tenía unos primos bien malandras y por historial de ellos no pude entrar. Me fui a un liceo público y ahí los profesores que también hacían clases en el otro colegio me “prestaron ropa” para poder ingresar al colegio masónico. Los últimos 4 años hice un montón de cosas, mis papás me apoyaron en todo como siempre lo han hecho, nunca me han prohibido nada, siempre me han dicho es tú vida y tú verás lo que haces con ella. Yo en ese tiempo estaba en voleibol, estaba en teatro, en la orquesta, centro de alumnos, estaba en todas las cosas. Soy el mayor de tres hermanos. Terminando el colegio me fui a Valparaíso, ahí estudié Ingeniería en Metalurgia en la Federico, que ha sido la peor decisión que he tenido en mi vida. Fui influenciado por mi profesor jefe en el colegio, también por unos tíos que querían que yo ganara plata y mis papás ni idea tenían que podía estudiar. También por otras personas ya que en Rancagua y sus alrededores se puede trabajar en minería, era una forma súper fácil para ganar plata y asegurar el futuro ya que la minería es el negocio de Chile. Entonces pasé 3 años allá, y al tercer año ya estaba siendo presidente de la federación de la universidad. De ahí me cambié a derecho por una beca que obtuve, aguante 1 año. nuevamente me tuve que replantear todo, convalidé algunos ramos de derecho en un técnico jurídico y con eso empecé a trabajar en ONUSIDA. Necesitaba un título para justificar el trabajo que estaba haciendo en la red junto con ONUSIDA.

Somos una familia de clase media emergente. Mi mamá pasó de ser secretaria en una empresa a ser ejecutiva de ventas, mi viejo contratista, obrero, ha trabajado en todo, pintando, haciendo casas, etc.

### **¿Desde cuándo sabes que eres homosexual y cuando le dijiste a tus padres, cómo le contaste tu proceso de positivo?**

De que soy homosexual creo que uno no se identifica, siempre fue nunca le puse nombre, hasta que me empecé a despersonalizar cambiando la forma en como yo era, como me relacionaba con las personas, como hablaba lo que hablaba. En ese momento yo no hablaba nada con casi nadie, por lo que unos amigos psicólogos comenzaron una intervención. Esto detonó en un carrete en particular que yo lo único que hice fue servir copetes a todo el mundo le servía, yo no hablé ni una palabra, y eso es raro porque yo soy una persona que habla hasta por los codos. Ahí conversamos y sí finalmente me definí como homosexual.

Fue hacerme cargo de lo que quería, tiene que ver en como yo me identifico frente al resto más que identificación propia. Entonces frente a lo que el resto veía en mí en lo que yo estaba proyectando viene ese cambio. El resto necesitaba saber que yo era homosexual. Fue más que todo para dejar tranquila a la gente y cuando me vinieran a preguntar no me preguntaran si tengo polola o pololo.

### **¿Tienes experiencia de bullying?**

No mucho, quizás en el colegio, pero por protección propia me aferré al más malo del curso. Y yo le dije que si me protegía yo lo hacía pasar de curso.

### **¿Cómo fue el proceso con tu familia, el salir de clóset con ellos?**

Fue todo de una, solté todo en una sola conversación. Les digo: “Soy gay, estoy pololeando, vivo con mi pololo, tengo VIH, me cambié de carrera”. Fue entre pascua y año nuevo.

### **¿Cuándo adquiriste el virus?**

No me acuerdo, creo que fue el 2012 o el 2013, tengo que sacar la cuenta. El 2014 le cuento todo a mi familia. Mi papá empezó a entender muchas cosas, entendió por qué no me gustaba jugar a la pelota o cazar. Entendió por qué yo no me relacionaba bien con las personas que él trabajaba. Yo siempre fui más apegado

a mi mamá. Siempre tuve conciencia de las violencias y las vulneraciones que los hombres nunca se dan cuenta. Mi papá no tuvo reacciones, no estaba entendiendo, pasó un par de días para que le explicara todo desde cero y me pidió que lo educara. Mi mamá se quería morir, que como que tienes VIH que cuántos meses de vida te quedan.

### **Imagen del VIH desde los 90**

Si, hay gente que todavía no sabe que con un medicamento puedes vivir.

### **¿Crees que el enfoque que el Estado le otorga a la prevención, falta que se promocióne la indetectabilidad como un método efectivo de prevención?**

Yo iría un poquito más allá con Indetectable no es suficiente. Indetectable es un mensaje que le sirve a las personas que viven con VIH y a las parejas de los 0 positivos, pero cuando hablamos de prevención combinada le sirve a toda la población. Cuando hablamos de prevención combinada; le hablamos a la PVVIH para que logre estar indetectable, le hablamos a las personas que no vive con VIH para que evite no adquirir el virus del VIH u otra ITS. Pero cuál es el problema, en el actual modelo de salud que vive Chile y sus autoridades no quieren gastar plata, por que hablar de prevención combinada significa un gasto mayor.

### **¿Qué es “prevención combinada”?**

La” Prevención Combinada” tiene 3 patitas: 1) Dimensión biológica o biomédica, en la que te dicen estos son los factores de riesgo. Si tienes una relación penetrativa anal la persona que recibe tiene más posibilidades de la persona que inserta su pene, o por ej. cuáles son los factores de riesgo en la utilización de juguetes sexuales ¿Cuáles son los contextos biomédicos para que ocurra la transmisión? 2) Herramientas, lubricantes, condones, PrEP, PEP, TARV, las personas tienen que elegir qué herramienta le acomoda dependiendo de sus prácticas sexuales y con quien se relaciona sexualmente. Entonces a partir de la base biomédica si es que voy a tener prácticas sexuales con una PVVIH que está

en tratamiento pero no está indetectable, no necesito quizás todas las herramientas, quizás sólo necesito PrEP, y no necesito más. O en otros casos también se utilizan varias de esas herramientas para cada situación. 3) Institucional, ¿Cuál es la red de prestaciones que están al servicio de las personas? y eso tiene que ver que los servicios sean amigables, sean accesibles para las personas, que estén garantizados, que tengan cobertura, y que esa red esté disponible para las personas en el momento en que lo necesitan. Uno de los grandes problemas que tenemos en Chile en términos de salud es que el sistema de salud funciona en los mismos horarios en que las personas estudian o trabajan, por lo tanto, el sistema de salud es reactivo y no preventivo. Si por ejemplo tuviéramos herramientas disponibles para las personas por ejemplo a las 8 de la tarde o después que la gente va a carretear o va a un bar, consume droga, en esos momentos es que tienen que estar las herramientas, no a las 8 am no a las 9 am cuando las personas tienen que pedir permiso para ir a buscar 3 condones y un lubricante que te dan en el hospital o consultorio. Este paquete de medidas tiene que estar dialogando con el cómo se comporta la gente, cómo se comporta socialmente, económicamente, sexualmente, hay que jugar y adaptar el sistema para que hablemos de prevención combinada.

### **¿Cómo nace el trabajo de Chile Positivo?**

En 2015, cuando estaba trabajando en Naciones Unidas se corta el financiamiento a Chile, dejan de entregar lucas al país, yo estaba trabajando como consultor para América Latina, yo estaba haciendo estudios en 17 países y se terminan esas investigaciones, se termina el financiamiento y yo me quedo sin trabajo. Estaba estudiando y viendo como me podía reinventar otra vez. Entre 2015 y 2016 converso con Carlos e Ismael, viendo que podíamos hacer, yo ya había pasado por otras organizaciones, Acción Gay, MUMS, para averiguar cómo se estaban moviendo. Mi principal rechazo era con los adultos, no estaba de acuerdo como se estaba llevando el trabajo del VIH desde adultocentrismo y de la coartación política del VIH y que no estaban teniendo avances a pesar de militar en partidos de gobierno, sino que la idea de ellos era mantener estas mismas organizaciones para subsistir. Entonces conversando en crear una organización muy distinta a lo que ya

existía tratando de apuntar a otro foco. Primero en intentar que esto fuera mucho más académico y no sólo político social. No basta sólo con generar impulsos para que se cambie la ley o la política pública tenemos una base que te diga esto es. Entonces nos metimos desde el área académica. El Ismael y el Carlos trabajan en universidades, por lo que pensamos que educación va a ser nuestro fuerte, pero para partir a hacer educación necesitamos primero investigar. Luego dijimos nos tenemos que preocupar de la PVVIH no vamos a ser una organización que va a buscar plata para hacer estudios si eso no va a tener impacto en la PVVIH y por eso el segundo pilar de nosotros es acompañamiento, que recién ahora vamos a implementar después de 3 o 4 años de trabajo vamos a implementar los programas que empezamos a estudiar hacer 4 año. El tercero es incidencia política es donde la persona tiene que estar para generar cambios local, nacional e internacionalmente. No queríamos ser una organización de protesta, no ir de forma escandalosa, no queríamos ser de protesta, queríamos ir y mostrar los datos que nosotros teníamos y cuáles son los cambios que nosotros creíamos se tenían que hacer, y de ahí al ministerio, al congreso, con las agencias internacionales, conferencias internacionales es ir a esas agencias. Es mostrar cual es la realidad, acercarse, pero desde un enfoque mucho más técnico.

En términos más de prevención nos amarramos de la pata de educación. A través del testeo rápido también nos preocupamos de hacer educación. La gente va cagada de miedo a hacerse el test y a partir de eso es que debemos aprovechar de educar a la persona y generarle un poco más de conciencia sobre los riesgos que tiene. Desde al acompañamiento ahora hay un nutricionista que se está preparando y está armando las guías nutricionales para PVVIH para saber cómo interactúan los medicamentos con tu cuerpo, con tus músculos, con las grasas,

### **Tampoco ha sido muy estudiado este tema.**

En Chile no, sólo te dicen no tome jugo de pomelo ni hierba de San Juan y ya y nada más, es la recomendación que ellos saben. Esas son recomendaciones que te dan pero no te dicen en cómo el medicamento interactúa con otros alimentos. Por

ejemplo, deberíamos consumir menos lípidos ciertas personas que toman tal medicamento, o deberíamos consumir más o menos azúcares, eso es algo que mejora la calidad de vida de una PVVIH. El discurso que tomamos ahora es la mejora de la calidad de vida de las PVVIH y a promover los derechos de estas. Tendremos una psicóloga a cargo de la atención que va a tener 2 vertientes: 1 atención personalizada y 2 atención a grupos de pares. También estamos tratando de cerrar un acuerdo con la UNAB en salud dental con la carrera de odontología para derivar algunos pacientes que requieran asistencia de manera gratuita. Así estamos ampliando el acompañamiento que no es solamente conversar, es importante sacar afuera lo que a uno le pasa pero hay muchas otras dimensiones de las que nos tenemos que preocupar por que nosotros pronto seremos ancianos seguiremos viviendo con VIH y tendremos un montón de otros problemas más y nos tenemos que preparar para eso. ¿Entonces por qué queremos trabajar en la calidad de vida de PVVIH? porque si lo hacemos ahora vamos a llegar de mejor manera a viejos.

### **¿Qué edad promedio tiene la gente que los contacta?**

En general son personas jóvenes, entre 25 y 35 años.

### **¿Los chicos más chicos, que pasa con ellos?**

Mira, en realidad no existe mucho, nosotros tomamos la decisión de tener voluntarios en Antofagasta y Temuco. estamos tratando de meternos en los colegios, para trabajar con las comunidades educativas para que el equipo de convivencia escolar tenga herramientas para reaccionar frente a un estudiante que tenga diagnóstico de VIH. Cómo lograr que le permitan a esta persona que vaya a sus controles médicos, retirar sus medicamentos, etc. Que el colegio se adapte a esa realidad y que de pasada también se eduque, no necesitamos un estudiante que VIH para comenzar a hablar del tema. si los cambios los realizamos desde la comunidad educativa podremos impactar un poco más. La comunidad educativa hoy se define como los estudiantes, los apoderados, personas que trabajan en la educación y también el entorno del establecimiento o sea el barrio también importa

mucho en cómo se relaciona con la educación. Entonces trabajamos estas 4 dimensiones para trabajar la educación sexual integral con enfoque en VIH.

**¿Cuál es su visión del estado del vih en chile? ¿cuál es la posición a nivel internacionales que está chile?**

Desde año 2008 cuando Chile egresa de programas de ayuda financiera, Chile sale de la ayuda financiera del fondo mundial que era básicamente el fondo para comprar medicamentos, condones, lubricante, etc., fondo administrado por el estado junto con organizaciones de la sociedad civil. Este año comienza la gran crisis del VIH en el país porque algunas organizaciones estaban administrando de muy mala manera los fondos, varias organizaciones quiebran y se enredan entre ellas. El Estado quien debía financiar no quería darle plata a estas.

**¿Las organizaciones rendían al estado?**

No, le rendían al Fondo Mundial directamente.

**¿Tú crees que en 2008, cuando ocurre esta crisis, digamos, tiene injerencia en el aumento de las transmisiones?**

Es lo que sigue después. Por eso entre 2010 y el 2018 hay un 34% de aumento de la transmisión, porque el Estado no estaba preparado para cubrir lo que era prevención y tratamiento, si no que se dedicó sólo a tratamiento y pesquisa y no a prevención y hasta el momento no genera el cambio y le entrega esa responsabilidad a las organizaciones a través de fondos concursables. Son las organizaciones y sociedades civiles los que tienen que hacer prevención y el estado cumple o hace el “check” a la Ley porque te cubre con 3 milloncitos para que tú hagas tu proyecto de prevención en tu comunidad.

Y si le fuéramos a exigir al estado que ellos se hagan cargo de la prevención, en realidad ellos te van a justificar con la campaña anual que hacen por los medios

de comunicación y te van a decir “nosotros estamos cumpliendo con la ley”. Por supuesto no es suficiente, pero es con lo que ellos se defienden para hacer lo que están haciendo.

En 2008 viene esta crisis, las organizaciones se tienen que readaptar, el Estado se tiene que adaptar también y generar esta cobertura, como ya estaba el VIH dentro de la Ley Ges y estaba la Ley del Sida que se aprobó el 2001, las personas que estaban liderando las organizaciones en ese tiempo ya tenían pocos vínculos para el año 2008 frente a lo que se estaba haciendo con VIH y las que quedan son Organizaciones mucho más pequeñas muy reducidas en el ámbito de acción, en la capacidad de personas con la que cuentan y en la capacidad técnica que tienen para enfrentar las demandas que hay frente al VIH. Y como la sociedad civil habitualmente está muy poco preparada técnicamente para generar discusión por ejemplo con los médicos, es ir y enfrentarse a los dioses del Olimpo, entonces es muy difícil y tienes además una sociedad chilena de infectología, un grupo de médicos infectólogos que están organizados también con su propia agenda, tienes a las farmacéuticas, tienes un montón de grupos de interés que hacen mucho más difícil la acción de la sociedad civil. Entonces es un caos generalizado que se da a propósito que deja de llegar plata al país.

**¿El estado se comunica por iniciativa propia con ustedes como para saber un poco en qué están, como lo han hecho o para poder saber cómo está funcionando este asunto?**

Lo tienen que hacer obligadamente porque anualmente tienen que levantar un reporte frente a las Naciones Unidas, la Asamblea General.

**¿A pesar de que no reciben dinero de parte de ellos?**

Es obligación porque es un acuerdo de la Asamblea General de Naciones Unidas. Todos los países tienen que elevar aportes a la Asamblea General sobre el estado actual de la epidemia en el país y hay secciones dentro del informe en el que obligan a los estados a informar cuáles son las acciones que están tomando las

organizaciones de la sociedad civil. Hace un par de semanas me mandaron una carta en la que me piden que pongamos cuáles son los proyectos, cuánto financiamiento tienen a cuánta gente impactamos, cuáles es la caracterización de las personas a las que impactamos, quieren que le entregemos toda la información.

**¿Tienes que mandárselo escrito, no viene algún representante a reunirse contigo como para empaparse “in situ” de la situación?**

Cada dos años viene ONUSIDA y hace una reunión con las organizaciones de la sociedad civil. Entonces nos piden información estratégica, no nos entregan financiamiento si es que no es por fondos concursables y nos piden que lo tengamos en dos semanas. Yo estaba de vacaciones cuando me llegó el correo, pero tenía una respuesta automática activada con dos correos para contactarse con mi equipo y cuando volví a la oficina me encuentro con que mi equipo no recibió ningún correo, entonces el Estado intenta hacer cosas pero lo hace como la mierda igual. Entonces por más que ellos quieran informar, tengan la voluntad de hacerlo, no lo hacen adecuadamente y eso implica que hoy en día no tenemos información estratégica para saber cuál es el impacto que tienen las organizaciones y la sociedad civil en lo que hacen, versus lo que hace el estado.

Entonces, ¿cuántas organizaciones tienes activas en el país que están haciendo algo con VIH?, ¿cuánto financiamiento tienen, cuánta gente tienen, cuál es el perfil técnico que tienen, cuál es el perfil que tienen, cuál es el impacto que tienen a corto, mediano y largo plazo, eso es información estratégica, que a veces puede sonar una paja, pero es súper importante para poder tomar decisiones de política pública a mediano y largo plazo. Dónde meter las lucas, en quién confiar dónde están los datos, dónde están las poblaciones claves, que están definidas como las poblaciones más vulnerables a adquirir o que viven con VIH... tienes que trabajar con esas organizaciones. Y lo que hace el Estado es ir y trabajar con esas organizaciones, les da unas pocas lucas, les da información a cambio, pero no hay un trabajo coordinado, ni sinérgico para poder fortalecer la organización y mejoren la

capacidad de acción de esa organización, no. Al Estado no le interesa eso. Les interesa que les den la información no más.

Sobre cuál es la posición de Chile en el panorama Internacional, Chile es uno de los países más críticos. Somos un país de renta media alta, por eso egresamos del financiamiento internacional, que tiene un buen sistema de salud y que no es por hacerle el amén al Ministro, pero en comparación con el resto de América Latina somos un país que tiene un sistema de salud súper robusto y que tenemos muy buena cobertura, el problema que tenemos es la capacidad de acción. Y las garantías que nos da la ley también les permite incluso a las personas extranjeras venir a Chile a buscar su tratamiento, entonces por eso tenemos un buen sistema de salud. No estamos haciendo nada en prevención y por eso están aumentando las cifras de diagnóstico y que van diagnósticos con confección de hepatitis de sífilis, gonorrea y que eso está siendo muy preocupante que está bajando la tasa de edad con la que las personas se diagnostican y que están adquiriendo otras infecciones de transmisión sexual y además está aumentando muchísimo. Entonces somos un país crítico y que estamos también bajo la lupa de varias organizaciones internacionales para ver qué está pasando realmente cuando sale en prensa el Ministro Santelices (el anterior) dice que el VIH lo estaban trayendo los inmigrantes, eso es no entender las dinámicas de desplazamiento humano forzado que se dan a través de cambios medioambientales, cambios políticos, económicos, etc. Las personas empezaron a llegar a Chile porque sabían que el tratamiento acá era gratuito y que no era muy difícil poder acceder a él. Entonces el estado no supo cómo medir eso. Estaban diciendo que los inmigrantes traen el VIH, pero los migrantes en comparación al resto de la población chilena que se está infectando es una mínima proporción. Por tanto, no es que el VIH aumentó porque llegaron los inmigrantes, ¿aumentó?, sí, del 34% por ejemplo, ponle que sea un 10% el otro 24% es sólo de las personas nacidas y que viven en Chile. Por lo tanto, la proporción del impacto de las personas migrantes no es nada en comparación a lo que realmente está sucediendo en el país.

En términos de lo que estamos haciendo con el fast-track cities, somos un país que todavía no tiene internalizada la importancia del trabajo comunitario.

Fast-truck cities lo que hace es obligar al Estado a trabajar junto con la academia, con las organizaciones de la sociedad civil, con la red de salud, para poder ampliar la prestación de servicios, de prevención, de detección, de tratamiento y de adherencia.

**¿Cuál es tu impresión sobre el lenguaje que emplean los medios de comunicaciones nacionales en cuanto a las terminologías para referirse a temas relacionados con VIH?**

Los medios de comunicación no están preparados para hablar sobre temas de salud en general. No saben referirse correctamente, por ejemplo, a las personas con discapacidad. Ni siquiera respetan el lenguaje acordado internacionalmente o el mismo lenguaje acordado por las personas con discapacidad para referirse a ellas. Entonces si tenemos una Teletón que ha tratado de visibilizar en el país la demanda de los niños y niñas que viven con discapacidad durante tantos años y los medios de comunicación que eran los que estaban con la misma Teletón no fueron capaces de educarse a sí mismos para saber cómo referirse a ellos, menos vamos a tener los medios de comunicación para hablar de un tema de que primero, es tabú y segundo les complica un montón a las personas hablar de sexo y tercero no entienden nada porque ni siquiera yo entendía antes de diagnosticarme qué significaba el tratamiento. Es un mundo demasiado complejo y que la ciencia lo ha hecho cada vez más complejo y nos ha separado de los medios de comunicación y el desafío es tratar de encontrarnos con los medios de comunicación y prepararlos para que nos ayuden por ejemplo a hablar de prevención combinada. De que las cosas que yo hablé antes tengan sentido y les sea inteligibles a las personas. El problema de hoy en día con los medios de comunicación es que al simplificar todo no logran generar el impacto educativo que realmente requerimos, por lo tanto es sólo una herramienta para generar al menos un chispazo en la persona porque está atenta a algo que necesita. Que necesita educación, que necesita saber de qué se trata, que necesita ir a hacerse el test, entonces los medios de comunicación hoy en día sólo son activadores frente al trabajo que tenemos que hacer nosotros como organizaciones junto con el Estado para obligar a esa persona y que se eduque, se

haga el test, que haga los tratamientos y logre estar indetectable. Entonces, ¿los medios de comunicación hoy en día sirven?, sí, pero no tanto como quisiéramos porque a veces alejan a las personas cuando hablan discriminatoriamente, cuando utilizan mal los conceptos, y a las personas que vivimos con VIH también nos alejan de ellos mismos, porque si están hablando mal de nosotros ¿qué ganas voy a tener de viendo todo eso?

**¿Te ha pasado que estás en una entrevista y que utilicen términos que no son los recomendados?**

No. De hecho al revés, de hecho antes de la entrevista tengo reunión con los periodistas, sean los que hacen investigación o la persona que entrevista y yo le digo, estos son las palabras que se usan. Cuando me entrevistó la Mónica, ella sabía mucho pero estando en maquillaje conversamos y empezamos a repasar los conceptos. La Carmen Gloria Arroyo lo mismo. Nosotros lo de lo que nos hemos preocupado de que cuando nos vayan a entrevistar, nosotros los educamos primero antes que nos entrevisten, porque si no, sabemos qué puede ser un desastre.

**¿Qué es lo que impide que una persona como tú que está tan preparada y que de alguna manera se ha preocupado de generar instancias para soluciones de una manera mucho más eficiente y concreta, no trabaje en el Gobierno?**

Yo creo que lo primero es que no tengo mi título todavía, recién lo voy a tener el otro semestre, entonces es una barrera académica. Quienes trabajamos en VIH estamos muy mal preparados académicamente para poder estar en esos espacios. Entonces lo que nos queda hacer es incidencia. Yo recién recibo mi título y recién ahora podría optar recién a pesar en que si es que quiero postular en un trabajo en el Ministerio de Salud.

## **¿Crees que alguien como tú se meta dentro del gobierno y participe desde adentro para un cambio?**

Depende. Políticamente yo no me metería en el Gobierno, del sector que sea porque creo que las organizaciones tenemos un trabajo que tiene mucho más impacto que el sólo hecho de tomar decisiones y el vínculo político está supeditado a una línea de gobierno y en realidad lo que tenemos que hacer las organizaciones es que esa persona que va a tomar las decisiones que las tome en conciencia de lo que estamos viviendo y nosotros incidir en esa persona. Debíésemos estar más preparados desde la sociedad civil que desde el gobierno, porque el gobierno no es un aparato que está administrativamente muy complejizado, muy burocrático y para generar esos cambios se necesita preparar a muchas personas en el resto del país. Y eso es lo que es muy difícil de hacer hoy en día. Entonces a mí no me convendría estar metido en el Ministerio de Salud, ni a la organización le conviene que las personas que estamos preparadas salgamos de la organización para empezar a trabajar en el Estado. Que sería bueno, pero es más importante estar desde la sociedad civil incidiendo que estar dentro del Estado haciendo los cambios que en realidad son súper mínimos porque depende de que si la Subsecretaria está de acuerdo, de que el Ministro, después que el Congreso, que el Presidente, es muy grande la vuelta.

## **En relación a Estados y países que ya han tenido su recorrido en cuanto a políticas públicas y prevención del VIH y bienestar de las personas que viven con el virus, ¿Qué tan atrasadas tú crees que son las políticas que el Estado ha tomado en relación a VIH?**

Bueno, la última investigación que me tocó hacer en Onusida fue un análisis legislación y políticas públicas, no sólo de VIH si no que de salud sexual y salud reproductiva más generalizado, y en el 2014 Chile ya tenía más o menos 15 años de retraso. En ese momento no estaba el PrEP, no estaba el condón vaginal, con suerte se estaban entregando unos pocos lubricantes entonces yo creo que desde el 2014 hasta ahora, ha habido algunos avances, pero no los suficientes como para

decir “estamos en una buena posición”. Yo creo que comparativamente como por ejemplo con Brasil o con Argentina que son los dos países más cercanos y que tienen sistemas educativos y de salud un poco más complejos y que responden relativamente bien frente a la epidemia, creo que nosotros en comparación a ellos estamos más menos 10 años atrasados. Argentina tiene una súper buena ley de educación sexual integral, ahora, a la práctica, hay muchas dificultades para la implementación de la ley, que va en buen camino, pero falta todavía un montón para que la ley se implemente. Ahora, cómo está pensada la ley de la educación sexual de la persona nace incluso antes de que la persona nazca y que se educa, por ejemplo, a la persona gestante, luego se educa a las personas con las que se va a relacionar durante los primeros 5 años de vida y arman todo un plan desde que la persona tiene una educación sexual desde antes de nacer hasta que muere. La educación sexual también incide cuando uno es viejito y porque sigue tirando, porque sigue teniendo prácticas de riesgo y están súper invisibilizados.

Entonces, en términos de cómo está pensada la ley en Argentina es súper bueno. Ahora en cómo está el sistema de implementación del sistema de salud, Brasil lleva la delantera, ellos fabrican sus propios medicamentos, tienen sus propios retrovirales. Entonces, ellos tienen un sistema de salud que va mucho más a la ofensiva y le dicen a la persona “tómese este tratamiento, el estado está invirtiendo en usted, hágase responsable de su salud, queremos que usted esté bien”, Entonces te llevan y te obligan y están casi que “evangelizándote” para que tú seas una persona responsable con su salud y el Estado te ofrece las herramientas para que lo puedas hacer. Entonces, de esos dos países que yo creo que tienen la mayor experiencia, nosotros estamos bastante alejados. No tanto como los otros países porque no tienen las lucas, nosotros tenemos las lucas para poder llegar a eso, pero lo que falta es voluntad política.

**Actualmente, ¿cuánto es el retraso de la calidad de los medicamentos que se están entregando acá en Chile?**

Ninguno. Chile está entregando medicamentos de última generación. Hoy en día los medicamentos que se entregan son los que salen un año, lo aprueba la FDA, al año siguiente están entrando a Chile y se empiezan a distribuir. Los problemas que tenemos son de la línea del abastecimiento. Hay hospitales que se quedan cortos de medicamentos, en Coquimbo por ejemplo, tuvimos unos casos en que habían personas que les entregaban parceladamente, cada quince días. Para el 18 de octubre nosotros tuvimos que salir a prestarnos medicamentos entre nosotros mismos porque había gente que no podía ir a la farmacia o al hospital a retirar sus medicamentos, entonces no tenemos un sistema que esté preparado en términos de abastecimiento y de respuesta frente a desastres, pero al menos estamos un poquito más conectados entre las personas y nos podemos ayudar entre nosotros.

Para aclarar, las personas con Fonasa las adquieren a través de los hospitales públicos. Hay 30 hospitales públicos que hoy en día tienen el medicamento en todo el país y las personas que son isapre a través de los prestadores preferentes que tienen, un hospital, una clínica y una cadena de farmacia. Ahora una persona que es Fonasa y lo quiera adquirir de una forma privada, no se lo va a bonificar Fonasa y tiene que pagar el medicamento completo. El que tomo yo cuesta 1.200.000 mensual. Entonces, si no lo adquiero a través del Estado, tendría que pagar 1.200.000 todos los meses para poder comprarme mi frasquito.

**Hasta hace unos años se hacía entrega de medicamentos para 3 meses, los diferentes que eran combinados, entonces me llegaban una cantidad de cajas. Hoy en día con suerte me dan para un mes. ¿A qué responde eso?**

A un programa de logística de desabastecimiento. Plata hay. Chile compra una vez al año los medicamentos. El tema es la llegada del medicamento, cómo se almacena, cómo se distribuye. CENABAST tiene un problema con la red de prestadores de salud en el sistema público, entonces, es un problema más de ingeniería logística que de un problema de abastecimiento. No es que medicamentos no hayan, los medicamentos están, el problema es cómo se

distribuyen. Yo soy de la idea de que los medicamentos se debieran entregar cada ciertos meses porque todos los meses pegarse la paja de ir y pierdes el día o una mañana para ir a buscar unos medicamentos. Eso implica que la persona tiene que pedir permiso en la pega o pedirse el día administrativo, pierdes tiempo de tu vida, de tu día, por ir a buscar tus medicamentos. Y segundo estás generando desincentivos para que la persona siga su tratamiento. O sea, por último genera la instancia y el incentivo para que en los próximos meses cuando venga a control a los 6 meses, tenga los medicamentos para los siguientes 6 meses y listo. La persona no va dejar de cuidar su salud si es que sabe que ese medicamento va a ayudar a mejorar su salud. Pero tenemos un país tan paternalista, que creen, y en realidad esta es la herencia de la tuberculosis, porque para los medicamentos de la tuberculosis la persona tenía que ir todos los días a buscar sus medicamentos y si la persona no va, carabineros estaba autorizado a ir a buscar a esa persona y llevarla hasta el hospital para que le den el medicamento en la boca y tenía que estar en profesional de la salud viendo que te tomabas la pastilla. Entonces, frente a enfermedades que son tan complejas como la tuberculosis, tenemos ciertas herencias paternalistas de esta enfermedad que se replican en VIH. Por eso tuberculosis, malaria, chagas y VIH se administran más o menos en conjunto. Tienen más o menos las mismas políticas. Entonces la herencia que tenemos de esas enfermedades, se siguen reproduciendo en VIH a pesar de que no son necesarias.

**Hay casos tremendos como el de un chico que me contactó porque en su hospital la persona de farmacia no quería darle tratamiento por 3 meses y lo trató pésimo. Tuvo que ir a la comisaría a poner una denuncia de que había extraviado sus medicamentos para que le dieran un mes más. Tuvo que ir hasta la infectóloga jefe justificando obviamente con pasajes en mano, porque el chico es profesor de yoga y se iba 3 meses a estudiar a India y vivió todas esas dificultades y tuvo que finalmente mentir para poder acceder.**

Y eso no te lo pueden negar. Cuando tienes los pasajes en mano te tienen que entregar los medicamentos por cuanto dure el viaje. Habitualmente lo controlan

cada 6 meses. No te van a dar por un año completo, pero te van a dar 6 meses y de los 6 meses tu dejas un poder para que otra persona retire los siguientes 6 meses y te los mandan por encomienda.

**¿Cuáles son las oportunidades de una persona que vive con VIH para desplazarse? Porque a uno le entregan pastillas y depende de que el Estado te las entregue.**

Voy a sectorizarlo por continente. Si lo vemos por América Latina, es mejor que la persona salga con sus medicamentos de acá. Porque los otros países no tienen disponible el medicamento para las personas con VIH y lleguen a esos países. Si vas a ir a Paraguay tienes que ir con mucho cuidado porque en aduana tienes que declarar que vives con VIH y que vas con tus medicamentos, porque si no, no te dejan entrar. Si te pillan los frascos y se dan cuenta de que no declaraste el VIH, para ellos eres una amenaza y no puedes entrar. En Europa por ejemplo, puedes adquirir tus medicamentos allá pero tienes que entrar dentro de la cobertura de salud del país en el que resides y esos seguros son súper caros. Son seguros de salud. Como Fonasa o como isapres como que pagaras una isapre allá pero es una isapre súper cara para la realidad chilena. Y te dan tus medicamentos, te dan los controles, todo, pero tienes que pagar el seguro. Como que contrataras doble plan de salud. En estados Unidos o en Canadá es un poco más sencillo, pero sigue siendo igual de costoso que en Europa, a pesar de que allá también tienen cobertura de medicamentos para las personas que llegan, personas migrantes o personas que van a estar temporalmente, te entregan el medicamento, pero tienes que pagar igualmente. En general las principales barreras tienen que ver con si es que las personas tienen las lucas para esos medicamentos. En general a nosotros nos llegan muchas dudas de personas que son isapre, que quieren salir del país y que quieren irse con sus medicamentos y son personas que tienen por ejemplo adelantar los meses del pago de la isapre más el de los medicamentos para que te lleves los frascos que te quieras llevar. Entonces si una persona se quiere ir tres meses, si el plan de isapre le cuesta 50 lucas mensuales, tiene que tener 150 lucas para pagar el plan más las 40 lucas mensuales del medicamento o sea, tiene que

tener 120 lucas más, casi 300 lucas tienes que tener sólo para poder llevar tus medicamentos a ese viaje que te va a durar tres meses. Una persona que es isapre. La persona que es Fonasa no, pero la isapre sí.

### **¿Existen redes de apoyo fuera de la institucionalidad estatal?**

Hay varias organizaciones que entregan el medicamento, acá en Chile por ejemplo también hay organizaciones que entregan medicamentos a personas que lo necesitan urgentemente y que todavía no tienen la cobertura del Estado. En otros países también existen, pero en general lo que hacen los países ricos es enviar los medicamentos sobrantes a países más pobres. ¿Cuál es la lógica? ACT UP que es una organización que nace en Francia de personas viviendo con VIH y de personas que apoyaban a otras personas que viven con VIH para tratar de impulsar derechos. Ellos se organizaban para buscar los medicamentos de las personas que morían y los medicamentos sobrantes se los entregaban a personas que no tenían las lucas para comprar esos medicamentos o generaban recaudaciones para comprar medicamentos para personas que no tenían las lucas para pagarlas. Entonces hay organizaciones que van adaptándose dependiendo de la realidad migratoria que tienen o la realidad de pobreza que tiene el país. Entonces dependiendo de eso es que hay que pillar una organización que realmente haga esa pega. Hoy en día son muy pocas las que lo hacen, aunque existen todavía.

**Yo viví un año en Australia y el enfoque que tenían los centros de salud sexual era muy distinto. Yo me atendía en uno y había peceras con condones de muchos colores, lubricantes por todos lados, no parecía un lugar hostil. Ellos me daban la opción de que, si yo quería seguir con mi tratamiento, como no era ciudadano australiano, de comprarlos directamente a países como India. ¿Cuál es el costo real que tiene el medicamento versus el costo que te entrega la farmacéutica?**

Baratísimo. Si vas a comprar el medicamento a India desde Chile, si es que el mío cuesta 1.200.000, ese medicamento debe estar costando 150.000. Entonces, no es tan caro. Lo que te cobran son costos de administración, de bodega, de transporte, ese es el excedente de ese 1.200.000, pero en realidad el medicamento no es caro. Y cuando compras masivamente, que es lo que está haciendo el Estado ahora, el PREP existe hoy en día sólo porque se puso una denuncia en contraloría otra organización, le puso una denuncia al Ministerio de Salud en Contraloría porque se estaban comprando mal los medicamentos. Se estaban comprando a precios que eran súper inflados. Seis veces más del valor que realmente valen. Entonces después de esa denuncia, Contraloría ofició al Ministerio de Salud y le dijo “empieza a regular la compra de los medicamentos, porque usted está gastando de más. Y por eso la plata que está destinada a medicamentos, empezó a sobrar y empezaron a comprar PrEP. Y por eso hoy en día está disponible el PrEP. Si no, no estaría disponible, porque financiamiento para eso no había. Les sobró plata, quedaron medicamentos y eso lo transformaron en un plan para que se empiece a tomar PrEP.

**Y obvio que les sube el “status”. “Chile ya no está tan mal si entregan PrEP”.**

Sí, pero lo tuvieron que hacer obligadamente, o sea hubo muchas personas que perdieron plata ahí en esa cadena para que dejaran de comprar lo que estaban comprando. Por eso hay muchos médicos, farmacéuticos y muchas personas que tienen intereses creados frente a la compra de medicamento y eso hace que gente pierda plata. Entonces por eso las cosas no cambian tan rápido. Cambiarían más rápido si es que personas de la sociedad civil siguieran estando en la sociedad civil haciendo esos cambios y no se fueran a meter al Gobierno a comprar medicamentos y se metan en la línea de corrupción que hay detrás de las farmacéuticas de los medicamentos. Por eso hay que estar desde la sociedad civil y no allá adentro.

**¿Qué es lo que te mueve a ti para ser activista el día de hoy?**

Creo que tenía que ocupar mi tiempo en algo que me moviera. En general me involucro en cosas que tienen un sentido. Y si a mi me hace sentido, me meto de lleno a eso. Si no le estoy dando sentido, pierdo el interés y me busco algo nuevo. Entonces hoy en día para mi tiene sentido y no sólo por lo que me pasa a mi, si no que con lo que pasan muchas personas y por lo que puedo conversar con muchas personas de que de verdad es importante que las organizaciones existan y que hay personas que tienen que estar en la línea de batalla y peleando y visibilizando y puteando al mundo porque si no esa otra persona no va a tener sus medicamentos, no va a mejorar su calidad de vida, lo va a estar pasando como la mierda, va a tener depresión, etc. Lo que sea que le suceda a esa persona es importante y hay otras personas que tenemos que estar a disposición para poder generar esos cambios para esa persona y para nosotros mismos también. Entonces a mí me mueve más lo que sufren otras personas que lo que me pasa a mi realmente. Yo me siento una persona privilegiada que hago lo que sea para cambiar la realidad de otras personas.

### **¿Qué es lo que sueñas lograr con tu trabajo como activista?**

(Silencio de unos segundos). No sé qué es lo que sueño lograr en verdad. Nunca me he propuesto esa pregunta. Sí me gustaría que las personas fuéramos más conscientes de lo que vivimos, de las experiencias, de las vulnerabilidades a las que nos enfrentamos, el VIH es una herramienta para poder visibilizar y todavía sigue siendo una herramienta frente a otros problemas sociales, una herramienta útil porque es un problema complejo y un problema de que la gente quiera hablar, pero tiene pudor de hablar. Entonces ¿qué es lo que quiero lograr?, que ese pudor sea bien aprovechado desde el activismo para poder hacer cambios.

### **¿Cuál es el público objetivo o a qué espacios buscan enfocar su trabajo?**

Nuestro público son todos los públicos. No nos quisimos encasillar en un solo público o en una sola población clave. Porque para poder entender la dimensión del

problema, teníamos que meternos en todos los públicos, saber cuáles eran las realidades de todos esos públicos y eso después se transforman en decisiones y en cambios estructurales. Si no, son cambios cosméticos. Si yo me dedico sólo a hablar lo que sucede con la comunidad trans, y yo quiero después transformarlo en una decisión de política pública, yo voy a hacer un cambio cosmético. Porque sólo voy a estar haciendo cambios para la comunidad trans y circunstancialmente frente a las otras poblaciones claves, pero mi defensa está súper determinada con la población con la que estoy trabajando. Entonces quisimos que fueran todas las poblaciones. Ahora, con quien nosotros más trabajamos es con personas adolescentes y personas jóvenes, porque primero necesitamos de los tres años que tenemos de experiencia realmente, tenemos que convocar a personas que nos ayuden a generar el cambio y lo vamos a hacer a través de las personas jóvenes que están más preparados académicamente, que tienen tiempo, que tienen recursos o que se inventan las formas, nos inventamos las formas de poder llegar un poquito más allá. Pero la idea es que estas personas jóvenes nos ayuden a generar los cambios transversalmente porque de lo que estamos preocupados realmente es de llegar a viejos bien. Entonces el trabajo que nosotros pensamos es muy a largo plazo y estamos recién partiendo como para ver qué es lo que podríamos hacer realmente quizás en un par de años más. Qué cambios podríamos hacer en dos años más. Cuando ya tengamos 5 años de experiencia, que tengamos proyectos que ya están establecidos y que tienen base para poder revisar qué es lo que sucedió y desde ahí cambiar. Pero hoy en día nuestros públicos son todos y no generamos distinción. Las personas que quieran hacerse el test, se lo pueden hacer con nosotros. La persona que quiera recibir atención psicológica la va a tener.

### **¿Por qué son una fundación no exclusivamente con personas positivas sino que también trabajan con no positivos?**

Eso también para nosotros era súper importante porque el tener personas negativas que nos estén diciendo “no entiendo esto” es súper importante. Comunicacionalmente tenemos que flexibilizar el lenguaje y hacerlo amigable y entendible a las personas que no entienden el lenguaje del VIH. Entonces las

personas negativas nos ayudan a eso y también personas negativas que tienen formación profesional que nos ayudarían a llegar a otros espacios en los que no estamos. Por ejemplo, infectólogas o infectólogos que viva con VIH y yo no conozco ninguno, pero sí tenemos médicos infectólogos que no tienen VIH y nos ayudan a nosotros cada vez que tenemos una duda. Si es que hay algo muy puntual que tenemos que preguntar, tenemos a una persona que nos ayuda a resolver esa duda. Lo mismo con matronas y matrones, con personas que trabajan en el mundo de la salud o en el mundo de la política que nos ayudan a generar cambios, son personas seronegativas. O son personas que no son visibles.

### **6.1.5 Marcela Silva, Presidenta de “ICW Capítulo Chile”**

Mi nombre es Marcela Silva, tengo 44 años y nací en la ciudad de Santiago, en el hospital Salvador en el 75, soy la penúltima hija de 9 hermanos, somos 2 mujeres y 7 hombres y siempre fui como la más protegida y regalona, pero también fui un poco rebelde en el sentido de que igual tenía cosas súper claras en mi vida y una de ellas fue ser mamá joven. Fui mamá adolescente. Siempre quise ser mamá porque sentía que igual me faltaba como esa parte. Mi mamá es la mayor de todas, entonces como que no tuve como ese lazo de hermano, del compañero, del partner, como que me sentí más sola en ese sentido. Entonces nada, sabía lo que estaba haciendo y decidí embarazarme a temprana edad.

#### **¿A qué edad fue esto?**

Cuando fui mamá me faltaba una semana para cumplir 16. Fui mamá a los 15. Obviamente mi mamá y mis hermanos no estaban de acuerdo con lo que estaba haciendo, pero nosotros sí teníamos clara la película de lo que queríamos.

Él después fue mi esposo. Tuvimos hartos años de convivencia y me aventuré más, nos pusimos a hacer vida de adultos en la adolescencia, yo estudié cosmetología, él era ayudante de maestro de cocina en un restaurante en El Golf.

### **¿Qué edad tenía él?**

Teníamos la misma edad. De hecho, mi hija está de cumpleaños el 4 de abril, yo sigo el 11 de abril y mi esposo, o ex esposo porque él falleció, está el 18 de abril, entonces nos llevamos todos por 7 días. Y nos casamos un 23 de abril. Entonces abril es súper simbólico para nosotros.

Y bueno yo estudiaba y cuidaba a la niña y así como que nos íbamos complementando. Igual fuimos muy buen complemento.

### **¿Y siendo jóvenes igual funcionó súper bien?**

Sí, súper responsable, él cuidaba a la niña, era responsabilidad de ambos, así que en esa parte nos complementábamos súper bien hasta que llegó la fecha del año 97 en mayo que él empezó a tener algunos síntomas como pérdida de peso, cosas así y bueno, lo empezamos a llevar al hospital, él se atendía por isapre en ese entonces y nada. Empezamos con todo un seguimiento, estaba con inflamación de ganglios él, los médicos del Hospital Joaquín Aguirre que se llamaba antes de La Chile, nos dijeron que tenía un linfoma cervical y seguimos con nuestra vida, teníamos recién 22 años nosotros cuando nos llegó el diagnóstico y fue como súper complejo, o sea, éramos chicos, no entendíamos mucho y no sabíamos cómo enfrentarlo. Aparte que no lo podíamos entender, o sea yo no lo podía entender, porque mi marido era sin vicio, hombre de casa que de la casa al trabajo, que del trabajo a la casa y las cosas que se hacían siempre estábamos juntos entonces fue como todo muy extraño.

### **¿Supieron cómo se contagió?**

Bueno finalmente cuando, bueno ahí viene todo el drama en todo caso, cuando él falleció, él falleció en noviembre del 97, él empezó a enfermarse en mayo y tienes que pensar que en el 97 había apenas monoterapia, biterapia para algunos no había para todos, del VIH no se sabía mucho, y obviamente en ese tiempo era sinónimo de muerte. Así que nos pegó duro, pero nos tocó o la vida o dios o no sé qué nos dio gente súper buena. Él estuvo hospitalizado en el Hospital del Cáncer en

el Instituto del Cáncer y nos ayudaron bastante ahí, obviamente yo lo llevaba por un linfoma cervical y cuando ellos hicieron el diagnóstico de que no era linfoma si no que era SIDA.

### **¿Y él ya estaba en etapa SIDA?**

Sí, él ya estaba en etapa SIDA. Así que no había mucho que hacer. Él se acordaba de un asalto en Valparaíso donde le hicieron una transfusión de sangre, nosotros pensamos que podría haber sido de ahí la adquisición del virus, pero en general no era así. Y bueno en este deambular de ir de un hospital a otro centro de salud buscando mejorías para él, empecé también a ver cómo la gente que vivía con el virus era despreciada. O sea, yo te lo digo por lo que a mi me tocó vivir. Yo me acuerdo las primeras veces que me tocó ir al San Juan de Dios a pedir hora para atenderlo con un especialista, con la punta del dedo me tomaban la hoja. Y de hecho el doctor Araya que es el neurólogo y que todavía está en el San Juan de Dios él lo atendía porque tuvo un daño neurológico y me acuerdo que quedó hospitalizado y mal, mal esa hospitalización de él.

### **¿No lo trataron bien, te refieres a eso?**

No lo trataron bien, de hecho siempre que estuvo hospitalizado me las arreglaba para entrar a las visitas. Sabiendo que él no tenía visitas, las enfermeras muchas enfermeras me ayudaron a entrar, así que trataba de estar la mayor parte del tiempo con él.

### **¿Qué te pasaba a ti en ese momento cuando tú te enteras de que tu marido tiene VIH-SIDA?, ¿qué pasa por tu cabeza?**

Bueno a él le hicieron una punción lumbar, en esos días y me acuerdo que estaba hospitalizado con otros pacientes, no estaba sólo, pero cuando yo llegué a la hora de visita él estaba sólo en la sala y había un grupo de médicos afuera de la sala, entonces él lloraba y lloraba y yo no entendía mucho lo que pasaba entonces

porque siempre hablaron de una prueba hepática que nunca fue una prueba hepática, fue un test de Elisa que le hicieron y lo que esperamos fue alrededor de 40 días la confirmación del Instituto de Salud Pública, son cosas que hoy yo las manejo, pero en el momento, con todo el tema de que no había mucha información, uno creía lo que decía el médico, porque era el médico. Bueno, lo primero fue que cuando ya me lo digo, que fue terrible.

### **¿Él te lo dijo o los doctores?**

Sí, él. Yo creo que lo presionaron a él. Lo presionaron. Yo creo que si no lo presionan, no me lo dice. Bueno y lo primero fue el tema de mi hija. Porque mi hija tomaba pecho con 6 años y en realidad tomaba pecho para dormir en la noche entonces también no era solamente yo. Estaba mi hija de por medio.

Entonces todo eso tan bonito, tan complementario que uno lo veía, al final bueno, todavía no le encuentro nombre a lo que fue. Y nada, lo primero que hice fue hablarlo con mi mamá después que procesé un poco el tema y contarle un poco lo que estaba pasando.

### **¿A ti te hicieron un examen entonces, ahí mismo, inmediatamente?**

Me lo hicieron al día siguiente, me citaron con mi hija a hacerme los testeos. Y bueno ahí me explicaron un poco, me empezaron a hablar de que él ya estaba con daño neurológico porque había otro virus aparte del VIH entonces que había varios daños y todo lo que iba a ser de ahí en adelante, porque iba a tener un marido postrado, que había que alimentarlo, que había que alimentarlo por sonda, una persona totalmente dependiente.

### **¿Si es que sobrevivía?**

Es que no tenía mucho que hacer en esos años. Yo me acuerdo, de hecho él, todavía yo tengo guardado sus exámenes y él murió con 174 CD4, que son tus defensas, que hoy día nadie se muere con 174 CD4. Todos entran a terapia, pero el

murió y no había terapia. Y si había, no había cómo conseguirla. Aparte que después las pocas que había eran carísimas, había que importarlas y no eran muy buenas, el AZT igual provocó varias muertes de las personas que tenía VIH.

### **¿A ti te notificaron mucho después?**

Mi primer examen que me hicieron, se perdió. Así que me lo volvieron a hacer cuando ya ingresamos en el mes de agosto, mira te estoy hablando de mayo, junio, julio, agosto. Nosotros en agosto ingresamos al hospital San Juan de Dios. Al programa de VIH que lo atiende la doctora Vásquez, y ella obviamente lo empezó a atender a él y siempre nos dijo que no había mucho que hacer. Porque ya era muy tarde, entonces no le daba terapia, un montón de cosas. Así que la doctora en lo único que se comprometió conmigo fue en como que su partir no fuera tan doloroso. Así que nos preocupamos de que su último tiempo de vida lo pasara de la forma más normal y hacerlo sentir bien y querido, que es lo que necesita una persona enferma, da lo mismo el diagnóstico. Así que nos enfocamos como en eso y bueno obviamente pasó un tiempo, septiembre, y andábamos con los exámenes, cada vez se fue agravando más y la doctora decidió tomar nuevamente los exámenes a fines de septiembre, los primeros días de octubre tuvo que haber sido, y bueno a mi me confirmaron el mismo día que él falleció. Entonces fue como ir a buscar mi resultado y en la noche él falleció.

### **¿Él supo tu resultado?**

Sí, él supo. Yo se lo dije, bueno, él ya no hablaba estaba postrado sin poder hablar así que nos comunicábamos a través de los párpados y le comenté y se puso a llorar y nada. Se agravó y partió esa misma noche.

### **¿Tu hija tiene VIH?**

Mi hija no tiene VIH. Mi hija tiene ahora 28, va a cumplir 29 el sábado. Y lo triste era lo discriminatorio que era, él igual la pasó mal, sufrió discriminación, por ejemplo una vez que estuvo hospitalizado él en la Posta 3, que en ese tiempo ni siquiera daban permiso para visitas, yo igual entraba todos los días a verlo en la mañana y en la tarde y lo encontré todo vomitado, con la ventana abierta hasta atrás, destapado, entonces, nada, le pregunté si se quería ir para la casa, me dijo que sí, bueno, hice tremendo escándalo, obviamente en la posta, llegó la doctora Vásquez para tranquilizarme y yo le dije mire, tiene dos opciones, o me lo entrega o me lo cambia de acá, porque yo no quiero que me lo sigan tratando así, porque él no es animal, no es un perro no es nada de eso, independiente del error que él haya cometido, nadie tiene el derecho a tratarlo así.

**¿En ese tiempo ya se sabía de las formas de transmisión, ya se sabía que no había transmisión por contacto?**

No estaba muy claro. Había poca información de hecho. Incluso mostraban mucho la película "Philadelphia" entonces hablar de SIDA era tremendo. No había mucha información y de hecho la gente que lo decía siempre terminaba aislada. O sea de hecho nosotros nos hablábamos con mi mamá, mi mamá trabajaba en algo de Impuestos Internos, lo comentó con algunos compañeros y todos como que "oye tienes que echarlo, bótalo a la calle" no sé, entonces mi mamá por suerte mi mamá es cristiana, pero aparte tiene muy buen corazón y mi mamá no. De hecho hasta el día de hoy no puedes hablar mal de él porque mi mamá lo defiende a brazo partido.

**¿Y tú en esa época cómo lidiabas con todo esto, antes incluso de enterarte de que tú también portabas si no que en el hecho de los miedos y las culpas para no enfrentarlo a él?**

Mira, me acuerdo antes que nos pasara lo que nos pasó. Que yo siempre que voy a charlas y cosas así, siempre lo comento, porque todo uno lo ve desde la vereda de enfrente, como que una nunca le va a pasar, entonces yo me acuerdo que decía "no, una persona con SIDA" a 100 metros de distancia de mí". Y resulta

que yo tenía en mi cama, en mi casa una persona. Entonces fue como una lección de vida, hoy en día yo no critico nada porque no sé las vueltas voy a tener en la vida. No sé lo que pueda pasar y es lo que les inculco a mis hijos. Que no se admiren de nada que todo es ahora y mañana no sabemos lo que pueda pasar en nuestras vidas. Todo es incierto.

### **¿Ustedes solo tuvieron una hija?**

Una hija.

### **¿Tú después tuviste más hijos?**

Yo después por rebeldía, porque tengo esa rebeldía que viene en el ADN, después de que me empecé a informar y a participar en grupos de personas con VIH, porque partí participando en FRENASIDA en el año 98. Fue una de las primeras ONG's que hizo trabajos con personas con VIH.

### **¿Cómo te acercas al activismo?**

Yo creo que debido a lo mismo. De ver tanta injusticia el maltrato que reciben las personas que vivimos con VIH en los servicios de salud. Porque yo como te digo, mi marido falleció el mismo día que a mi me diagnosticaron, yo lo sepulté un día domingo, esto fue un día viernes 21 de noviembre, el día 23 ya lo estaba sepultando y el día 24 yo ya estaba en el hospital haciéndome mis exámenes y empecé a ayudar a la doctora, porque me acuerdo que no quería nadie trabajar con ella porque nos trataban de "los cochinitos". Entonces nadie quería trabajar con "los cochinitos" porque si no lo más probable es que después tuvieras SIDA. Y empecé a ir al hospital a ayudarle a la doctora Margarita Rojas.

### **¿En qué le ayudabas?**

A buscar las fichas, a pesar a la gente, a hacerles sus órdenes de exámenes, a hacerles contención, cosas básicas y bueno después partimos con el grupo de mujeres en el Hospital donde participaban también otras mujeres de otros hospitales como El Salvador, el Arriarán, el Sótero del Río. Y de ahí partimos un grupo de mujeres y obviamente siempre fue viendo que era diferente el tema de las mujeres con VIH a los hombres con VIH.

### **¿Por qué hay una diferencia?**

Porque siento que el VIH no te afecta de la misma forma.

### **¿Corporalmente o socialmente, te refieres?**

O sea, corporalmente, socialmente, psicológicamente. Cuando te digo socialmente tenemos una sociedad que para mí es una sociedad todavía, porque todavía no llega a ser sociedad en el sentido que hoy en día es tanto el doble estándar en nuestra cultura y en nuestro ser, que cuando hablamos de la homosexualidad y de los bisexuales o de los homosexuales y las lesbianas, toda la sociedad dice “aah, que buena”, pero cuando tú hablas de las mujeres que viven con VIH, cuando te toca hablar de las mujeres trabajadoras sexuales, son todas condenadas hasta el día hoy. La sociedad no acoge a la mujer de la misma manera que acoge al hombre. Entonces ese doble estándar que hay a mí no me gusta.

Aparte porque igual dentro del mundo del SIDA la mujer siempre ha sido maltratada por la población homosexual, por ejemplo, cuando nosotras hablábamos de nuestras historias de vida, siempre fuimos las víctimas. Yo participaba y trabajé en Vivo Positivo y me acuerdo una vez en una capacitación que tuvimos en el Cajón del Maipo, nos dijeron abiertamente el grupo de hombres, “oye las mujeres para lo único que sirven es para cocinar, para hacer sopaipillas y crías”. Entonces tampoco nos daban la oportunidad.

### **¿Y ahí te nace la inquietud de separar este grupo?**

O sea, siempre lo tuvimos aparte el grupo de mujeres y de ahí cada vez decíamos que no teníamos nada que hacer con los hombres. Nada. Porque no nos daban el espacio para desarrollarnos, y tampoco estábamos dispuestas a sentirnos más maltratadas. O sea, muchas de mis compañeras vienen maltratadas desde sus parejas, maltratos de su familia por su serología, entonces cuando tú quieres insertarte en un grupo y más encima recibes maltrato en el grupo... o sea no tiene mucho sentido.

### **Y esto entonces serían como tus inicios en el activismo, digamos.**

Claro. Y ahí decidimos formarnos como grupo de mujeres y nos conformamos en el año 2002 como grupo de mujeres que viven con VIH, Coordinadora Velona que era una coordinadora de mujeres y así partimos, empezamos a aprender de género, a distinguir los diferentes tipos de violencia, a capacitarnos entre nosotras mismas.

### **¿Capacitarse en cosas como para poder trabajar o capacitarse en cosas relacionadas con el VIH?**

Bueno, también hubo un curso de enfermería, primeros auxilios que hoy en día varias de mis compañeras trabajan en eso. Entonces nos juntábamos tanto para el desarrollo personal como para un desarrollo de habilidades y salir a sostener la familia. Y eso es otra cosa que nos diferencia, porque la mayoría de las mujeres que viven con VIH son mujeres viudas. Entonces más encima el VIH te viene a empobrecer más, entonces por eso yo te hago la distinción y bueno, hace un par de años que lo estoy haciendo, de diferenciar el VIH entre las mujeres, hombres y niños, que ya ellos son harina de otro costal porque siento que ellos son los sin voz. Y así lo digo siempre, por ellos nadie habla, nadie clama, nadie nada. Entonces como que ellos no existieran y eso es lo más lamentable, por eso te digo que al final somos una sociedad doble estándar que habla mucho y hace poco y nada, me gustaría que fuera un poco más justo para todos. Yo creo que eso es lo que me mueve para estar metida en el activismo. El tema de la justicia.

### **¿Cómo nace ICW Latina Chile?**

Una de mis compañeras acá partió con el tema de ICW que es una comunidad internacional dirigida por y para mujeres con VIH. Y está en todo el mundo, en los 5 continentes.

### **¿Y estas mujeres pueden ser lesbianas, pueden ser cis género, o sólo están enfocadas en una población puntual de las mujeres?**

Cada país tiene su propia autonomía. El secretariado no ingiere ahí. Pero sí la idea y el foco principal es que sea dirigido por mujeres que viven con VIH. Nosotras nos enfocamos en mujeres viviendo con VIH pero tenemos nuestro trabajo con mujeres, con mujeres adolescentes y con niños.

Bueno, ahí hacemos la diferencia entre Velona y ICW. La organización de Velona la hicimos para el tema de contención entre pares. Entonces desde Velona lo que hacemos es el acompañamiento y el seguimiento de casos. Entonces, ponte tú, hay varias compañeras que tienen el curso de consejería entre pares y son ellas las que hacen acompañamiento. Entonces si tenemos compañeras que están hospitalizadas se les visita, si tienen alguna situación que estén pasando por un tema económico juntamos mercadería para ir en apoyo, tratamos de hacer bolsas de trabajo cada cierto tiempo para insertarla en el tema laboral y bueno a otras pocas que hemos ayudado a obtener su casa y en ICW que tiene que ver netamente con el tema de incidencia política, ahí nosotras nos enfocamos más en el tema de las guías clínicas, participar de los protocolos, participar dentro de las conferencias mundiales que hay de SIDA e ir viendo todos los avances que hay. Por ejemplo cuáles son las terapias antirretrovirales que favorecen más a las mujeres y desde ahí podemos hacer la distinción de cómo afecta de forma diferente el VIH a las personas.

### **¿Cómo ha sido la implementación del condón vaginal?**

El condón femenino o condón vaginal ha sido un largo proceso, pensando que hay poca voluntad política, partiendo por ahí, y también destacando las cosas positivas que nos han pasado. De partida aunque no hay tanta voluntad política, el mismo Ministerio hace dos años atrás tuvimos que capacitarlo en el uso del condón femenino. Y fuimos nosotras mismas las que los capacitamos, incluyendo a la Subsecretaria Paula Daza. Hicimos algunos operativos con ella de testeo y promoción del condón femenino. Y ahora nos encontramos en la etapa en donde estamos capacitando al personal de salud en el uso correcto del condón. Nosotros tenemos que apuntar a ser cultura de uso de condón, ya sea masculino o femenino. Porque siento que eso se perdió en Latinoamérica. O sea no solamente en Chile, en Latinoamérica. No hay cultura de prevención. Entonces nos enfocamos en que haya cultura desde las propias personas que son las afectadas hasta los funcionarios de salud. Y nos hemos encontrado con varias sorpresas, como matronas que no conocían el condón vaginal, encontrarme con varias observaciones que estamos haciendo porque hemos viajado hasta a punta arenas para capacitar en varias regiones del país, y algunos funcionarios y funcionarias que no conocen el condón vaginal, por otro lado que no manejan mucho el tema de vivir con VIH en el sentido que ni siquiera están actualizados en lo que es el VIH, no saben cuáles son los efectos de la triterapia y nosotros tenemos que hacer hincapié en que no está tomándose una pastillita de menta, son medicamentos que a mediano o largo plazo trae consecuencias en tus órganos, entonces cuando hablan así como tan tranquilos de que hay triterapia para todos, está garantizada, o sea perdón, la mayoría de las personas que hacen triterapia tienen diabetes, desarrollan hipertensión, tienen insuficiencia renal, muchos se mueren por paros cardiorrespiratorios, otros de ataque al corazón, ¿dónde están esos estudios?, entonces aquí en Chile a nosotros nos falta mucho en el tema del VIH. VIH y triterapia, autocuidado, prevención.

**¿Tú crees que alguna vez el Estado tuvo más participación que ahora en el tema del VIH, o nunca hubo un interés real de parte de ellos?**

Hubo más participación cuando estuvo el Fondo Global, que estaba la Mesa Intersectorial donde podían participar las organizaciones más grandes como Vivo

Positivo, Acción Gay, pero no había representatividad de todos. Entonces cuando se habla de mesas intersectoriales, de verdad que es de toda la gente. A todos los que nos afecta. Porque yo no podría salir a hablar por una mujer que esté privada de libertad de lo que le pasa a ella viviendo con VIH dentro de la cárcel. No sé cómo lo vive, si tiene acceso a sus medicamentos diariamente, si acaso hace sus controles, entonces hay un montón de cosas que deberían mejorarse en el sistema, pero siento que no hay voluntad política de venir a hacer las cosas. No quieren salir de su zona de confort y lo vemos cada vez que vemos cosas que se hacen en la Cepal con la mujer o viene gente de ONUSIDA, pero ellos de su zona de confort no bajan. Entonces así no te pueden dar recomendaciones. Entonces la idea es que las autoridades bajen y conozcan desde el terreno lo que pasa, lo que les toca vivir a las personas y cómo les afecta.

**El Gobierno habló públicamente acerca del condón femenino, ¿se ha logrado a tu criterio implementarlo de una forma satisfactoria?**

Siento que es un trabajo a medio hacer, en el sentido de que hoy en día tenemos compra de condón y de hecho una transnacional tiene cubierto este año hasta 2020 y no sabemos qué va a pasar porque hay autoridades que dicen que esto solamente es un proyecto piloto y que el condón es demasiado caro para seguirlo sosteniendo. Entonces preguntamos ¿cuánto es caro? el Ministerio compra a 900 pesos el condón vaginal y yo le digo versus una quimioterapia, versus una triterapia el condón siempre es más barato y por otro lado no tenemos mercado que nos ofrezca prevención para las mujeres, entonces siempre la prevención de las mujeres tiene que quedar al cuidado del otro. Entonces también fue súper importante que se hiciera la vinculación de hombre mujer que se levantaran los estudios en el tema de violencia y VIH. Porque antes no se vinculaba, ahora sí se vincula, entonces ¿cuántas mujeres tienen que vivir violencia sexual y económica y tienen que someterse a su pareja?, las mujeres quedan expuestas en un 50% a adquirir enfermedades de transmisión sexual incluyendo el VIH. ¿Porqué?, porque las mujeres no tienen barreras y el estado no nos proporciona barreras de prevención para nosotras.

**¿Qué opinas de que la excusa del Estado sea que la cantidad de transmitidas mujeres es tan poca que en el fondo no les interesa?**

Siento que es una estupidez del porte de un buque y lo es escuchado todo el tiempo incluyendo por el virus nuevo que hay, que nos miran como números, como cifras y no como seres humanos. O sea cuando se habla acá de tasa de prevalencia, creo que es una de las peores formas de discriminar a una mujer. Claro, nosotras no somos altas en tasa de prevalencia, entonces no tenemos derecho a nada. Entonces encuentro que es súper injusto, necesitan tener un país con no sé cuántos miles de gente diagnosticada con VIH, ¿con cuantas mujeres?, ¿para qué quieren eso?, ¿para seguir lucrando a través de la farmacéutica?, ¿hay un negocio?, porque al final hoy en día ya no le creo a las autoridades y una puede decir mil cosas y así como considero importante dar a conocer que las mujeres biológicamente no multiplican mucho el virus y son de carga viral baja, ¿y por qué no se investiga desde ahí? Entonces aquí en Chile no se invierte en investigaciones, entonces las falencias o como yo le llamo, la falta de voluntad política es clara y para peor tenemos autoridades mujeres que no son muy solidarias con nuestro género. Lo ven de la vereda de enfrente porque sienten que nunca les va a pasar. Pero lamentablemente en Chile las mujeres que se diagnostican son mujeres que están en pareja estable, las mujeres que están casadas. No son las mujeres que andan por ahí o las trabajadoras sexuales, son las que creemos que estando en pareja vas a estar segura. Las trabajadoras sexuales por ejemplo, se protegen mientras están con el cliente, una vez que dejan de estar con su cliente y están con su pareja no se cuidan, entonces yo creo que hay que tener esa conciencia de protegernos, de cuidarnos, de querernos, yo siento que también tenemos una gota de responsabilidad que al final tenemos tan arraigados en la conciencia el sentido de cuidar a los demás y ¿quién cuida de nosotras?, entonces hay que partir por quererse una, cuidarse una.

## **¿Cuál sería el comportamiento adecuado que debiera tener una mujer casada con este tema?**

O sea le pedimos a todas las mujeres en general que se hagan testeos y no solamente de VIH, si no que de papiloma, de mamas, porque también hay otras enfermedades, por ejemplo el papiloma humano es la segunda causa de muerte en Chile y nadie hace campaña y también es una enfermedad de transmisión sexual, o sea las mujeres naturalizamos el cáncer cérvico-uterino creen que viene incorporado en nuestro ser y resulta que no es así o súper común cuando las mujeres dicen “no si a las finales una sabe que a la larga o a la corta te voy a quedar hueca igual”. O sea, eso no es normal, no es normal que nos mutilen, no es normal que otro decida si tú puedes tener esta enfermedad, si cargas con esto o con esto otro, en enfermedades de transmisión sexual, porque es tu derecho, tú no puedes violentar el derecho a los otros pero los otros sí pueden violentar los derechos de nosotras.

Cuando yo comencé este relato, te dije que no iba a ser todo “happy happy”, y me costó asumirlo, hablar de la bisexualidad hoy en Chile no se habla. Y muchas mujeres que vivimos con VIH y somos transmitidas por nuestras parejas ellos han tenido conductas bisexuales. Y nadie lo habla y ni les importa. Tiene que ser alguien de arriba que esté interesado en hacer cambios, entonces con mis compañeras lo que hacemos es precisamente eso y a lo mejor es un trabajo de hormiga, pero siempre decimos que con dos o tres mujeres que te escuchan, con tres mujeres que tomen conciencia, con tres mujeres que divulguen, porque al final esta es la campaña del boca a boca. Acá no nos metemos en la vida de nadie, pero sí tienes que ser precavida. Y eso te invita netamente a cuidarte, a hacerte tus exámenes, a naturalizar el testeo en tu vida. No porque seas promiscua, no. Porque tú necesitas estar bien para ti, porque al final del día ¿quién está contigo?, tú.

## **¿Cómo manejaste el tema de la rabia en ese momento en que empezaron a pasar las cosas que pasaron entre ustedes?**

Me costó mucho, mucho. Cuando me enteré, me contó mi cuñada de la vida secreta de mi marido al día siguiente de mi control post funeral de mi marido, ella

me dice que no puede seguir ocultándolo y me sale con el tema de que mi marido tenía doble vida. Obviamente a mí me costaba asumirlo, porque lo que más me dolía era la traición y aparte yo decía “me vio todo el rato la cara de huevona, este”. Entonces fue como complicado, doloroso, me costó alrededor de 6 años hablar de la bisexualidad de él.

### **¿Él nunca te insinuó nada, no te dio ni una pista?**

No. Él se fue con su secreto. Y lo peor de todo es que le pedía a mi cuñada que me llevara donde él se atendía. Porque él sabía su diagnóstico desde antes. Y a mí me diagnosticaron en el año 97 y él tenía su diagnóstico de octubre del año 93

### **¿Y él siguió teniendo una vida sexual normal contigo?**

Sí. Entonces por eso es que yo te hablo del derecho a decidir. Porque es diferente cuando llega alguien a tu vida y tú dices mira, este paquete soy yo. Yo soy Marcela, vivo con VIH soy activista social en la temática, ¿te interesa estar conmigo sí o no?, esta soy yo. Pero él no tuvo ese valor de decirme mira, esto es lo que pasó conmigo, y lo peor de todo es que la familia jugó su rol también, porque lo acompañaron a los controles, cuando se enfermaba ellos lo escondían, entonces es súper fuerte y yo creo que es una herida que voy a tener hasta que me vaya. Entonces no es algo que vaya a superar, ya no lo superé. Hoy día me duele menos hablarlo, pero no quiere decir que no duela, porque duele. Duele el engaño, duele la traición, aparte que me hubiese tocado a mi sola, bien. ¿Pero si hubiese pasado con mi hija?, a mí me ha tocado ver niños nacen con VIH y la pasan re mal, re mal, no saben cómo enfrentarse a la vida, no saben a quien decirlo, es terrible. Más encima las mamás que no es que a conciencia transmitan VIH a sus hijos, porque eso no es así. Lamentablemente algunas le dan de amamantar porque no tienen para comprarle la leche sustituta y ahí obviamente le transmiten el VIH, otras porque nunca le hicieron el testeo como correspondió o no lo pidió, nunca fue con su intención y yo te digo que las compañeras que viven con VIH y tienen hijos las he visto muertas en vida todos estos años y muchas las mató la depresión por la culpa.

### **¿Tú quisiste conocer la otra vida de tu marido en algún minuto?**

Por recomendaciones de mi mamá y de mi hermana me convencieron de no investigar más. Que no valía la pena porque el daño ya estaba hecho. Pero lo pasé muy mal, yo te digo que mi primer año de diagnóstico tengo partes de mi vida que no me acuerdo, y al final mi familia optó por llevarme al sur a vivir un tiempo, porque yo no tenía vida, entonces estaba ahí todo el rato ¿porqué me lo hizo?, ¿quién será esa otra persona?.

### **¿Perdonaste?**

Sí. Pero fue complicado.

### **¿Cómo evalúas tú el activismo en Chile actualmente?**

Flojo, lento y doble estándar. Siento que no tenemos algo legible, algo creíble y que no hay una voz creíble, porque en el tema del activismo si te mueves con las autoridades te va mejor en el tema del activismo porque así hay más voluntad política para que te dejen hacer cosas. Entonces siento que el activismo del VIH está lento, muy lento, y me hubiese gustado que siguiéramos como en la década cuando nos teníamos que amarrar, si teníamos que pelear las terapias la gente estaba ahí, hoy en día estamos con este nuevo virus (Coronavirus) que también nos puede causar la muerte a toda la gente que somos crónicas, y siento que la gente que es activista no ha hecho nada.

### **¿Cuál es la lucha hoy, cuando la gente ya no muere por tener VIH?**

La toma de conciencia más que nada. Al menos nosotras, ¿qué hacemos desde nuestra organización? Diferenciar el tema del VIH, como afecta a los diferentes grupos de personas. Por otro lado les enseñamos la toma de conciencia a la gente, para que sepan que la triterapia no es un dulcesito que te estay tomando, si no que son medicamentos que dañan tu organismo. Y que siempre es mejor demorarse un poco y usar el preservativo. Hacer la cultura del condón. Que es súper necesario. Porque tenemos que trabajar en eso, yo creo que es una deuda

pendiente que tenemos con la sociedad. O sea sabemos que no es responsabilidad nuestra la debiera ser también parte de lo que te enseñan desde la casa. Sabemos que a las mamás, a los papás, a los abuelitos les cuesta hablar de sexualidad y siento que hay que hacer esa toma de consciencia. Y siento que hay hartito que hacer, pero lamentablemente las políticas públicas y los recursos no están dispuestos para invertirse en una etapa de prevención. Chile no es un país que trabaje en prevención. Ni Chile ni muchos países de Latinoamérica. No les interesa.

O sea de hecho las personas que viven con VIH se llevan el gran porcentaje del tema de salud acá en Chile, entonces ¿qué estamos esperando, que haya más gente con el virus?, ¿que después vayamos todos a terapias alternativas a terapias genéricas?, porque tampoco después les va a dar para comprarle a todos terapias, porque eso no va a ser así. En estos momentos los programas de VIH están todos colapsados, ya tenemos la deficiencia que no hay infectólogos en todos los programas, no tenemos la seguridad ni la garantía de que existan los equipos multidisciplinarios porque no están, no está el recurso humano. Entonces por eso es necesario que el ser humano tome conciencia.

### **6.1.6 Alejandra Soto, Presidenta “Corporación de Personas Trans Amanda Jofré”**

**De manera introductoria, ¿Quiénes son ustedes, cómo trabajan y de qué manera aportan a la población trans seropositiva?**

Nosotras estamos todavía trabajando con el tema del testeo. Es la única organización que sigue haciendo testeos de VIH, estamos haciéndolo en nuestra Casa Trans, estamos atendiendo solamente a 4 personas por semana, antes atendíamos a 50 ahora atendemos a 4, es por lo que está pasando, para poder también cuidarnos nosotras. En realidad, también aquí estamos viendo el tema de las positivas, las que viven con el bebé, nosotras le decimos “el bebé”, porque “están embarazadas del bebé”, entonces para nosotras, las que están con el “bebé” nosotras las ayudamos para que ellas sigan sus...pongámosle en caso que le dio,

porque a muchas les han dado enfermedades de transmisión sexual ahora, les han bajado las defensas con esto y están tomando terapia y entonces de repente lo que está pasando ahí es que no hay horas. No hay horas para el centro de Enfermedades de Transmisión Sexual, entonces ahí nosotras seguimos trabajando, mandando correos, trabajando con el CONASIDA y desde ahí vinculándolas, pidiéndoles horas para EL Centro de Enfermedades de Transmisión Sexual para que les controlen una sífilis, les controlen una gonorrea que también le quemen los condilomas y todo eso. En realidad ha costado muchísimo y este Gobierno no se hace responsable ahora por el VIH, que el VIH ahora pasó a un segundo plano, que no es importante, para nosotras es súper importante el VIH SIDA y sobre todo para las compañeras que vienen pidiendo que las vinculemos, que no saben si tienen VIH o no saben si están positivas.

**Claro, también ha pasado eso, las horas médicas están todas canceladas, estamos todos como en una situación parecida, de hecho yo soy parte de una agrupación de jóvenes positivos y de ahí he ido levantando también información y armamos un catastro y hemos recibido más de cien respuestas en las que hay hartas vulneraciones tanto como en la entrega de pastillas, por ejemplo, ayer un cabro del San José denunció que le entregaron 10 pastillas, por ejemplo, entonces el Gobierno no se está haciendo cargo. Ya estamos totalmente desplazadas.**

Sí, bueno, yo pienso que nosotras igual sí tenemos por lo menos vinculaciones. A nosotros nos han llegado chicos de gay, chicos inmigrantes también gay, estamos trabajando con AHF. Es importante que hay varias áreas que trabajan desde Amanda Jofré y sobre todo que también tenemos la Casa Trans. Es súper importante en estos momentos tener un espacio que tenga patio para poder recibir a las compañeras con SIDA a dos metros de distancia y poder seguir haciendo consejería y tener testeos rápidos y vinculando. Entonces nosotras trabajamos con AHF, tenemos un convenio y entonces nosotras hacemos el testeo rápido, si nos sale una positiva, que nos han salido 8 en dos semanas, ya las ocho que han venido de las 4 a la semana han salido positivas. Es importante destacar

que de las 8 que vinieron, las ocho son positivas. Es una prevalencia muy alta. Las compañeras donde se están viendo sin arriendo, sin plata, sin tener comida, sin saber qué van a hacer, se les han bajado las defensas y ahora se dan cuenta de la importancia de haberse hecho los exámenes antes, porque ahora no hay horas y llegan muy mal, muy enfermas, que yo cacho que al tiro que tienen “el bebé” y yo le digo “chica, yo te voy a atender, no te preocupes” y con tal que le hago el testeo, la vinculo porque no están haciendo tomas de sangre a no ser que estén pedidas. Entonces yo desde ahí vínculo a AHF con Krishna Sotelo que trabaja ahí y de ahí hacemos una coordinación y pueden sacarles la sangre. De ahí se manda a sacar sangre. Y de ahí se manda la sangre al ISP de ahí llegan y las vinculamos. HF también tiene vinculación directa con el Barros Luco y Amanda Jofré también. Entonces las podemos vincular y las pueden atender y dejarlas aunque sea tomando las pastillas.

Estábamos hablando el otro día con Luz María Chacón que trabaja en VIH y decía “nosotros no podemos vincularlos al tratamiento y nosotras le dijimos No”, entonces nosotras sentimos que tenemos algún trabajo establecido y nosotras siempre hemos trabajado desde el área. Entonces le dije, “no, por lo menos nosotras tenemos algo establecido, podemos conseguir horas para las más que vayan con crisis, por ejemplo con una sífilis, con una gonorrea, con un chancro, con un condiloma, al tiro la podemos vincular. Si quiere hacerse exámenes preventivos, no. Eso ya no existe, pero por lo menos sí estamos haciendo ese trabajo desde la Organización Amanda Jofré y gracias al Barros Luco que tenemos convenio y al AHF. AHF también nos aportó ahora con este poco de recurso que te decía yo que ellos nos financiaron para comprar cajas de mercadería. Y sobre todo para las compañeras que tienen VIH, ellas son las primeras privilegiadas. Nosotras tenemos como 250 compañeras para ayudar. Tenemos a 60 compañeras como prioridad que están con una salud media mala y también tienen su cabeza con esta depresión que tienen, que las estamos mandando al psicólogo, que también estamos atendiendo psicólogo en nuestro espacio acá en la sede, aunque sea que atienda a una por semana, pero sí se atiende, todo especificado que no haya nada de ni un contacto con mascarilla, con guante, todo limpio con olor a cloro, entonces también nosotras no vamos a dejar de hacerlo pero igual nos da miedo, sí hay un miedo permanente,

pero yo que soy una persona que trabaja en VIH SIDA y sé cómo se han muerto las compañeras, no voy a dejar de ayudarlas y menos en este momento, que se muera pobre, se muera con una crisis psicológica y más encima de VIH SIDA. No. Aquí la gente no se hace responsable de que en este momento están saliendo mucho más contagiados de VIH SIDA porque no se habían dado cuenta y ahora ven que sus defensas han bajado y con esto puede pasar mucho más. De verdad a mi me da mucha rabia el Gobierno que diga que tenemos una salud “bien”, ahora sí les va a llegar hasta... bueno, hasta donde ni siquiera saben que la salud es como las huevas. Dicen que es una salud buena y nosotras las Trans nunca hemos tenido una salud integral, nunca hemos tenido una vía clínica por nuestro respeto a nuestra condición y no estamos pidiendo limosnas, aquí no se ha hecho una vía clínica, por eso es que queremos una ley integral trans-travesti, porque el nombre no lo hace todo. La ley integral trans-travesti va a dar cupo laboral trans, becas de estudio, derecho a vivienda y una vía clínica y una reparación a las compañeras adultas que ya sufrieron y que ya están más de silicona inyectable en sus cuerpos, están viviendo con el VIH-SIDA tomando tratamiento que ya no les quedan muchos años, entonces tendrían que ver que el Estado les hizo daño a ellas, porque darles solamente la prioridad en trabajo sexual y aparte que nos llevaban presas por andar vestidas de mujer, según ellos por ofensas a la moral y las buenas costumbres y el VIH se pegaba adentro en cana. Te violaban los hombres enfermos de VIH adentro y quedabay positiva.

**Alejandra, ¿Cómo ves tú esta condición de violencia simbólica por ser trans?, ¿cómo ves tú esta doble violencia simbólica que pueden tener algunas compañeras, no por el hecho de ser trans, trabajadoras sexuales, sino que también viven con VIH?**

Es una cosa que nosotras somos 5 veces más violentadas, porque acá tenemos una cosa que estamos siendo violentadas por ser trans, por ser negra trans, por ser negra, trans y viviendo con VIH, por ser negra, trans, inmigrante con VIH e indocumentada, así que aquí hay mucha violencia que pasamos. No es solamente porque tenemos VIH, acá nunca nos han aceptado en nuestra condición

en Latinoamérica y en el Caribe. Ni siquiera tanto en Europa en algunos países, en todos los países no ha Ley de Identidad de Género, no hay reconocimiento a la población trans y siempre se nos ha dado el trabajo sexual pero para tener un poco de efectivo o un recurso monetario, pero en realidad eso es una condición que nos colocan todas las personas y en todos los países. No es una opción ni siquiera de vida para nadie. Si quisieran trabajar en trabajo sexual está bien, las que quieran trabajar que sea una opción, pero la verdad es que por eso mismo estamos empobrecidas y muchas viviendo con VIH y otras con otros problemas de salud y con esto de que siempre hay un problema, un terremoto, un caos social, este virus y todas estas cosas que pasan siempre afectan a la comunidad trans y a las trabajadoras sexuales en sí. Entonces estamos aburridas que no haya derechos para nosotras, porque ahora en este momento las mujeres trans no existen, porque la Ficha de Protección Social la hicieron cuando nosotras éramos hombres. Ahora se paró todo, hasta el cambio de nombre, entonces esto sigue pasando, seguimos muriendo y en extrema pobreza. Entonces, en otros países, no queremos llegar tampoco a eso, nuestras compañeras se están quemando con petróleo para representar toda esa violencia que tú me estás preguntando ahora. Aquí no nos estamos victimizando porque somos súper fuertes, todo lo que te estoy diciendo y todo lo que hemos luchado, hemos hecho tantas cosas que nosotras somos fuertes. Ya para mi cambiarme el nombre no es tanto porque yo ya siempre me he llamado Alejandra, así que de eso no me interesa tanto, sí me interesa tener un trabajo digno, no que vaya yo a conseguir un trabajo y me digan “no si da lo mismo que tengay nombre de mujer, yo no te quiero dar trabajo” entonces para la trans hay cupo laboral de trabajo, entonces vamos a poder estar incluidas no estar así por lo que estamos pasando ahora en este momento. También hay gente que es inmigrante y todo, pero también pasan por otras dificultades, pero nosotras si no tenemos derecho a nada. Hay muchas compañeras en situación calle y con VIH. Si tú las vieras en la calle casi muriéndose y súper flaquitas que ya no llegan... antes la gente se moría así, flaca, desnutrida, puro hueso y se está viendo de nuevo. Entonces a mi me da una rabia ver a las compañeras así en situación calle con VIH y al Gobierno le interesa el Coronavirus pero la compañera que está en situación calle no me importa que se pegue el coronavirus, si no sirven. Tampoco sirven los

ancianos. Por eso que esta huevía yo pienso que de verdad pienso que lo colocó la gente que quería sacarse ese peso de esta gente y están perdiendo plata los países, pero nosotras igual seguimos luchando contra la epidemia del VIH entonces, no podemos estar dejando de lado a las compañeras. Si a una “el de arriba” nos dice: “bueno, te pegaste el Covid 19”, entonces bueno, está bien, pero por lo menos haciendo algo bueno. Es algo que están haciendo también los doctores, que van a tener que vivir siempre con ese miedo, pero si uno se cuida y hace las cosas bien, protegídamente, sí, es igual que cuando nos teníamos que proteger de la “peste rosa” cuando no sabíamos nada, entonces aquí hay que aprender a vivir y aprender a soportar y aprender a solucionar todos estos problemas que hay.

Nosotras siempre hemos sido fuertes pero tampoco puede uno luchar contra la marea que es un Gobierno, que una no tiene derecho. Aquí no hay derecho y que seamos integradas la comunidad trans, sobre todo las mujeres trans y las mujeres adultas. Nadie piensa en las mujeres adultas. Que nosotras las mujeres adultas no tuvimos familia que dijera “mi papá me quiere, me acepta que soy una niña trans. Mi mamá también pelea para que me acepten en el colegio” a nosotras no nos pasó eso. A nosotras nuestros papás nos echaron a la calle y nosotras cambiamos ese pensamiento para que la gente ahora pueda decir “pucha, es mi hija trans”. Entonces nosotras abrimos esa mentalidad, enseñamos, creamos esa sensibilización para ver que somos personas, que no éramos HSH, “hombres que teníamos sexo con hombres” y que cuando salíamos en los resultados internacionales del VIH-SIDA decían que HSH, ¿y cómo me van a poner que soy HSH en las estadísticas?, ¡nadie peleaba!. Y por eso nosotras muchas veces estuvimos con los proyectos que se hacían con VIH como HSH y los gays de las organizaciones reclamaban porque ellos también podría postular, ¿entiendes?, entonces de repente entonces ahora nos organizamos seguir haciendo muchas cosas hasta que dijimos “no, somos población trans” dentro de los proyectos de la RRI de prevención de VIH-SIDA, entonces es importante.

## **Hace poco se habló de un fondo que era para ustedes y postularon agrupaciones de gays...**

Sí, siempre tienen a una personita ahí, de repente tienen a una “niña símbolo trans” para poder postular y sólo con eso se pueden adjudicar los fondos. Pero también piden y piden y cambian los proyectos porque los proyectos que postularon ahora fueron organizaciones que también han postulado varias veces y me han dicho “oye, podemos volver a postular” y yo les digo “bueno, tú puedes postular a lo que tú quieras, pero en realidad no deberías hacerlo” y como tienen conocidos, van y piden cartas y se lo ganan. Y los proyectos que estaban ahora, que eran súper difíciles de hacer porque no hay tantas trans (eran testeos rápidos), y los testeos rápidos eran 120 compañeras trans jóvenes testeadas en dos o tres meses y no hay 120 compañeras trans jóvenes para testear. Después 120 trans adultas, para testearlas también y no se adjudicaron. Yo dije “de dónde van a sacar 120 trans adultas, si casi todas las adultas ya estamos todas testeadas, ya tenemos VIH, ya tomamos pastillas y las que no, ya se están cuidando, ya están informadas, están sensibilizadas frente al tema” y me dicen “¿las otras, las trabajadoras sexuales?, y yo les dije “están todas testeadas, se hacen exámenes, ¿de dónde las vas a sacar?, si sacan a 20 o a 30 que no se han hecho te creo, pero ya no había, a todas las hemos testado y todas ya están tomando pastillas, entonces, yo dije bueno, yo pienso que están haciendo mal las cosas, porque no hay esa cantidad de personas para testear. Son 360 trans que ustedes quieren testear y la población de nosotras no es tan grande. Somos 500 en la Región Metropolitana, 600, y ustedes quieren testear a 360 y nosotras ya hemos testado a todas. Entonces decidimos no postular a eso porque para inventar cifras para cortar y pegar, no. Por eso estamos mal en este país, porque tenemos que dar una información real del VIH-SIDA. Y eso es lo que hacen estas organizaciones que se adjudican proyectos en donde no pueden dar la información real. Eso es lo que les digo cuando tengo que decirles algo, que a mi no me interesa la plata, a mi me interesa que sepamos que ustedes no hacen cosas reales para avanzar con este virus y eso es lo que ha estado mal siempre con las organizaciones que trabajan mal y con este gobierno de salud de mierda que trabaja mal. Porque yo no voy a estar haciendo un proyecto que yo también puedo cortar y pegar, también puedo inventar cifras, puedo sacar cifras de

lo que van a hacer ustedes, porque después decían “No importa que tengamos los números, porque vamos poder sacarlos de los que ya testeamos”, entonces, saber eso es penca para una, porque los proyectos al final son para que se queden la plata ellos.

**Ahora te quiero preguntar un poco, volviendo sobre el tema de VIH, ¿por qué crees tú que muchas veces se piensa que el VIH habita en el trabajo sexual, siendo que las tazas de menor prevalencia de VIH se encuentran en esa población y el uso del preservativo es casi del 97%?**

Es que toda la gente cree que el VIH se pega teniendo ahí en la calle, porque somos “las que no nos cuidamos” y en realidad las trabajadoras sexuales saben cuidarse mucho más que las otras personas e incluso las personas que tienen VIH están en tratamiento y están indetectables y no contagian. Entonces, de verdad que aquí hay que tener cuidado de las personas que saben que tienen VIH y no están tomando pastillas y están contagiando a la gente. En realidad todo esto no es del trabajo sexual, aquí va por otro lado, porque la gente, los jóvenes no están usando preservativo y terminan haciendo de todo con todos, porque les gustan las mujeres, los hombres, son versátiles, son pasivo-moderno, no es como cuando yo era joven que no había eso de que todos tiraban con todos o cualquier hombre que me cruzara me acostaba con él, ahora no, la gente tira, los cabros jóvenes tiran y no están ni ahí, y de ahí es donde han subido las tasas de transmisión sexual. No viene de las trabajadoras sexuales, las trabajadoras sexuales siempre anda con su condón en la cartera. Siempre. Y vienen a conseguirlo y el Gobierno lo sabe, porque ellas siempre están recibiendo sus preservativos y para repartirles preservativos te los quitan de las manos y no es porque los vayan a vender, porque para qué van a vender 3 preservativos. Te los quitan porque saben que te generan lucas y vas a poder hacerlo más tranquilamente una relación sexual.

**Entonces no es un tema el uso del condón entre ustedes, se utiliza.**

No, si vieras tú, las compañeras todas piden preservativo. Y las compañeras están acostumbradas a que tú les des algo, les des preservativos, les des lubricantes, ellas súper agradecidas. Las compañeras trabajadoras sexuales todas piden preservativos. De repente lo que pasa es que hay gente que sí lo hace sin condón porque les van a pagar más plata y con droga y alcohol, y ahí hay una debilidad, que esa debilidad la tienen todas las personas en general. Lo que pasa es que aquí hay que enseñar de nuevo y también la prevalencia. Para nosotras es importantísima la prevalencia. Las compañeras dejan de tomar pastillas por drogas y alcohol y ahí hay que ver y hacer talleres de prevalencia. Es bueno decir que es lo que pasa si dejaste de tomar la pastilla, qué efectos tiene después, porque tiene efectos secundarios y que las vuelvan a retomar.

**¿Y cómo ves tú esa adherencia que pueden tener ellas?, ¿cómo ustedes educan para que ellas puedan tener ese conocimiento y lo internalicen?**

Nosotras les hacemos talleres, los mejores talleres. Nosotras vamos a las cárceles a hacerles talleres, a la gente de situación calle también, a la gente trabajadora sexual, a la gente inmigrante trans y a las mujeres trabajadoras cis también, así que hacemos talleres con 40, 50 personas. Primero almorzamos todas, porque empezamos a la hora de almuerzo, porque somos todas trabajadoras sexuales y en la noche trabajamos, entonces vamos y nos juntamos a almorzar a las 2 de la tarde. Y ahí una almuerza, se relajan y ahí todas al taller.

**Aparte que generan espacios para socializar, de compañerismo, de verse reflejadas en el otro...**

Claro, para que se conozcan y se tengan más confianza para después llevarlas y que no hayan problemas de decir "ay, yo no quiero hablar de que lo hice sin condón", entonces ahí se genera confianza y hablan todas. Así de genera una comunicación y una relación, una convivencia, por eso lo hacemos siempre así.

**¿Cuál es tu visión de algunas instituciones, agrupaciones como por ejemplo el MOVILH, que hasta el día de hoy, aún existiendo agrupaciones que trabajan en específico, en tu caso por ejemplo en lo trans y en el caso de otras agrupaciones como HF Chile, ya ellos trabajan las temáticas en específico, VIH, trans, todo eso, cuál es tu visión con estas instituciones que todavía intentan liderar la hegemonía de los discursos de LGBTIQ+?**

Bueno, del grupo LGBTTIQ+, en realidad para mi es importante decir que siempre van a haber organizaciones que quieren tener un reconocimiento, que se lo entregan ellos y que de verdad que nosotras nos sentimos muy pasadas a llevar de que la gente hable por nosotras y que nosotras no hablemos por nosotras. Es importante que cada uno hable de su población, pero hay ciertas organizaciones que siempre tienen que tener trabajo. Aquí se ha hecho mucho trabajo para la gente en el tema del VIH-SIDA y enfermedades de transmisión sexual en la gente gay, y bueno, igual hay que seguirlo haciendo, se ha trabajado mucho, y entonces desde ahí hay otras organizaciones que puede que te digan “ya, yo soy el Arca de Noé”, yo tengo a dos animales de cada especie en mi organización, entonces tengo que trabajar con los perritos, con los gatitos, entonces nosotras les decimos que son el “Arca de Noé”, porque trabajan con dos animales de cada especie, para trabajar con una población que realmente no conocen. Pero sí llegan directamente al Gobierno y tienen una credibilidad porque los conocen desde hace muchos años, entonces ya no lo vas a cambiar eso. Es muy difícil llegar a la comunicación. La comunicación a la gente de la televisión le sale muy fácil tener a un conocido antes que conocer 20 más. Entonces cuando pierdan ese conocido ya se puede acercar a pedir otra comunicación. Pero mientras no se vaya este animal, en realidad para mi es un animal, porque más encima se va a meter con nosotras con la Ley de Identidad de Género, el Rolando Jiménez y mis compañeras se ensalzaron con él, lo palabrearon ahí en el Registro Civil, porque él viene y viene a decir que “ay, aquí las personas trans” y estaba él... entonces, ¿qué querí, que onda, si es nuestra esa ley, ¿te quieres cambiar el nombre?, ¿quieres ser trans?, aunque no te vistas de mujer, porque esa es tu construcción, pero tú también te puedes llamar y creer transexual, le dijimos. Pero es tan desgraciado de ir a meterse en cosas que no debería. Después dijo que nosotras lo habíamos amenazado, que éramos puras

delincuentes, él mismo discriminándonos a nosotras, después de que vive de las trans, vive de los proyectos de las trans, vive con las trans, porque tiene a la niña esta, a la Paula Dinamarca para la pura pantalla y la niña Dinamarca ¿tú sabías que está en situación de calle, en drogas y alcohol?, ellos que tienen proyectos de millones y le dan 200 mil pesos y la dejan callada por un proyecto. Le colocaron un diente para que ella saliera por la Ley de Identidad de Género en la parte comunicaciones, y al otro día yo le digo a la compañera: “compañera, qué onda, así es como te explotan, mírate cómo estás tú y mira como están ellos relajados en la casa y tú durmiendo en la calle”, entonces bueno.

Y a lo que me dijiste tú de esto mismo, me preguntaban hace un rato en otra entrevista que estábamos hablando de las compañeras que estaban privadas de libertad y salió un protocolo que estamos haciendo con Gendarmería. Hace un año que lo hemos estado trabajando las organizaciones a la Amanda Jofré, con Gendarmería y con las reos de Traves Chile Rancagua, dándonos la paja de todo, dándole el trabajo, haciendo trabajo de protocolo por la Ley de Identidad de Género, entonces desde ahí viene que el Rolando sale diciendo públicamente que el MOVILH estaba trabajando el protocolo en Gendarmería y yo les dije “no, eso es una mentira” y él inventó eso. Él a lo que fue es a conversar con una trans que era gendarme, que la habían discriminado y eso fue lo que habló con el Director Nacional de Gendarmería y después sacó una publicación, porque Gendarmería le dice, no, nosotros con la única organización con la que trabajamos es con Amanda Jofré el protocolo trans de las cárceles. Con ellas lo estamos trabajando hace un año. Entonces de repente llega y lo publica, entonces como le dijeron Amanda Jofré y le pica el hoyo cuando le dicen “Amanda Jofré”, lo que pasó es que él colocó que “está trabajando el MOVILH el protocolo trans y también está trabajando OTD, y OTD jamás ha estado trabajando, es para dejarnos mal igual el weón, y ¿sabes lo que pasa? es que siempre es de adjudicarse otros trabajos que yo nunca he estado... y a mi no me importa él, no me importa el MOVILH, muchas veces los apoyé pero él a nosotras cuando nos apoyaba era para salir en la tele. Me di cuenta que siempre que hacíamos denuncias salíamos en la tele y él quedaba ahí famoso y después decía “coloquemos la querrela” y después nunca más compañeras. Después de ese día no ayudó más, entonces de eso me di cuenta y por eso

dejamos de trabajar con él y con otras organizaciones también, y siempre van a tratar de estar adjudicándose los proyectos que cuando dijimos que de verdad la RRI las compañeras trans tenían que salirse de los HSH y tenían que tener las mismas líneas de financiamiento que los gays, entonces desde ahí salimos, pero a las finales igual siguen haciendo los proyectos que no les corresponden igual. Pero con las trans no trabajan, porque cuando se mueren las trans y se mueren de VIH, jamás le van a dejar una rosa o jamás prestan ni siquiera unas lucas para comprarles el cajón y la tierra. Todo lo hace Amanda Jofré. Bueno y no nos sale de nuestros bolsillos, nos sale de nuestros corazones y de nuestra lucha y de nuestras incidencias y de nuestros conocidos que tenemos para poder enterrar a nuestras compañeras que todavía estamos enterrándolas de VIH-SIDA y se mueren todos los años muchas, en realidad.

**Que fuerte lo último, porque yo pensaba que existía más apoyo de las otras organizaciones y es triste como también...**

No, no, no, no, ¿tú crees que alguna otra organización ha mirado y ha dicho “chicas trans, ¿cómo están?”, ¿necesitan algo?, mira, me está hablando recién que me mandó Marco Becerra de Acción Gay o la Corporación, y tú crees que en este momento ha dicho “¿chicas, las puedo ayudar?, ¿las apoyo? El MUMS?, nada, el MUMS me está preguntando que me necesita para una video conferencia, entonces que da una lástima, si vieran cómo las compañeras se están muriendo de hambre. De verdad cuando ven un pan, cómo se comen un pan pelado se les cae la baba, de verdad que da una impotencia que bueno, ya de llorar ya no lloro. En realidad lloro sola y no me gusta levantarme así y andar haciéndome la víctima, pero de verdad que estamos en una situación súper grave en este momento y nadie ve por nosotras, pero así como se ganaron estos proyectos y quieren seguir ganando los proyectos de las trans, sabiendo que en este momento las trans no tienen nada y para hacer proyectos esta organización está trabajando mucho para poder darles caja de mercadería y todo lo que se quiera, así que bueno, a mi me da una pena inmensa que la gente y estas organizaciones no peleen por apoyarnos.

### **6.1.7 Víctor Hugo Robles, Activista Seropositivo Histórico. Autor del libro “Sida en Chile, historias fragmentadas”**

**Víctor para comenzar esta entrevista, cuéntame según tu mirada ¿cómo ha sido la evolución del activismo seropositivo hasta nuestros días?**

A mediados de los años ochenta, cuando recién había salido el VIH en un contexto de mucho miedo, de temor, de desinformación, cuando el VIH también era una condición de salud, una enfermedad mortal. Mortal no sólo en lo físico, sino que también en lo psíquico, psicológico y en lo social, porque junto con morirte a causa de enfermedades provocadas por el SIDA, también te morías mucho antes por el estigma y la discriminación social, entonces se comienza a mediados de los años ochenta, las primeras organizaciones, agrupaciones incluso con vinculaciones con el mismo Ministerio de Salud a través de la enfermera Ana María San Martín, que fue el primer vínculo que se armó entre Estado e Institución y acción comunitaria, lo que desembocó después en la creación de la “Corporación Chilena en Contra del Sida”, que se llamó inicialmente, bueno, lo cuento yo en el libro; que era un grupo de amigos que se reunía en un departamento en la calle Elisa Cole cerca de la Plaza Italia, se reunían a conversar a debatir a compartir información que en ese tiempo no había y la que había estaba (xxx?), venía de Estados Unidos. Entonces todas esas conversaciones y ese compartir información permitió empoderarse, permitió reconocerse y también realizar acciones de prevención en lugares como discotecas, en lugares de encuentro gay, para después ya conformarse la primera organización ya más sólida como la “Corporación Chilena en Contra del SIDA” que después pasó a llamarse “Corporación Chilena de Prevención del SIDA”, no en contra del SIDA, ahora actual “Acción Gay”. Entonces fue un tiempo de emergencia, de articulación, eso en los ochenta. En los años noventa aparecen los primeros colectivos LGBTI, el movimiento homosexual, el MOVILH Histórico, en donde también hubo un intento por entrecruzar la lucha homosexual con la lucha del VIH, de hecho el MOVILH surge en la Corporación. En una reunión de la Corporación para conmemorar el Día Internacional del Orgullo Gay, el 28 de junio del año 1991, pero emanan ahí los primeros conflictos político-ideológicos de la lucha del VIH y las luchas políticas de

los derechos civiles de los homosexuales. Tensión que se ha mantenido hasta el día de hoy, entonces, había una parte del colectivo del emergente colectivo homosexual que no quería mezclar nada de las luchas porque consideraban que el VIH estigmatizaba a los homosexuales, los ponía en una categoría de “enfermos”. Y la verdad que ese imaginario no ha desaparecido del todo. Todavía la relación “homosexual-enfermo de sida” sigue siendo muy fuerte y poderosa y no solo tiene que ver con el imaginario, con el estigma, con la discriminación, si no que también por cuestiones netamente prácticas, estadísticas y reales que un gran porcentaje de las personas que son afectadas directamente por VIH y por SIDA son hombres que tienen sexo con hombres y son hombres homosexuales y son hombres gay. Entonces por más que, que también es cierto, que cada día la pandemia es mucho más transversal y afecta a todos los grupos sociales, sigue siendo de todas maneras una pandemia que afecta de modo bastante más contundente y de modo más específico a las comunidades sexo diversas, a las comunidades homosexuales. Después, a finales de los años noventa, yo diría que por esta tensión entre asumir la lucha homosexual sin mezclarla con la lucha del VIH, surge la necesidad de las personas viviendo con VIH de tener sus propias organizaciones, levantar sus propios discursos y armar sus propios colectivos y ahí surgen las primeras agrupaciones hospitalarias, porque después desencadena la creación de la CORVIH que fue la “Coodinadora de Personas Viviendo con VIH”, así se llamó inicialmente, porque le cambiaron el nombre porque parecía así como nombre de empresa, no sé, de casa, entonces se confundía con una cosa como de vivienda. Y después pasó a llamarse “Vivo Positivo” la “Coordinadora Nacional de Personas y Organizaciones Viviendo con VIH”, para diferenciarlo de la lucha homosexual o de la lucha de la prevención, sino que centrarlo directamente en las vivencias, en la lucha, en el imaginario de los testimonios y en la batalla de las personas que viven con VIH, porque cuando surgen estas agrupaciones no existía medicación, entonces el primer sentido de organización y lucha fue luchar por la vida y luchar por la terapia universal, cosa que se logró a finales de los noventa, principios de 2000. Pero, digamos, esta conquista que es clave, importante, trascendental, porque ha permitido la vida, la sobrevivencia de muchos de nosotros, también provocó la desaparición de muchas organizaciones, porque ya al haber alcanzado esta

conquista que es la terapia universal también tener una ley del SIDA que protege el derecho de las personas afectadas por el virus, generó también cierto sentimiento de seguridad y que ya no había mucho más que hacer y eso unido a diversos problemas de carácter ya interno, institucional, qué se yo, de las mismas organizaciones, desaparece “Vivo Positivo”, también se disuelve “ASOSIDA” que era una red de organizaciones de personas y agrupaciones y entonces como que (xxx?) la respuesta comunitaria, entonces lo que ve uno ahora son como pequeñas acciones de pequeños grupos de algunos activistas que son como residuales digamos, que son algunos herederos de esa respuesta que existió en los noventas, pero que no logran armar un colectivo comunitario, potente, unido, entonces hay distintas respuestas, pero respuestas que actúan de modo individual y con muchas prácticas erráticas que eran las prácticas que se hacían en los años 2000. Entonces ahí el estado toma palco porque no sabe con quién hablar, porque no está frente a un movimiento compacto, un movimiento unido y un movimiento que tiene un objetivo claro, pareciera ser que ahora no hay un objetivo claro y una meta a seguir o un anhelo o una esperanza que conquistar, entonces creo que ese es el gran desafío, de volver a rearmarse, volver a unirse en torno a una sola causa.

**Referente a lo mismo, un punto que tú mencionaste sobre la disolución de la mayoría de estas agrupaciones, tú consideras también que la estafa que hubo dentro del fondo global por parte de tres directivos que hasta el día de hoy nunca pagaron con cárcel, ¿de qué manera crees que eso pudo haber afectado de manera directa tanto en el financiamiento de las mismas agrupaciones que tienen que pagar sueldos, que tienen que pagar arriendos y todo lo demás, pero también a un plan mucho mayor, o sea, después de ahí ya no se financió más el Fondo Global a Chile. ¿Cómo crees que afectó eso por un lado más cuantitativo como pueden ser las mayores transmisiones de VIH?**

Afectó mucho. Lo primero que hay que decir es que ese fue un gran proyecto que tuvo mucha importancia, porque se trató de, estamos hablando del proyecto del Fondo Global para la prevención del Vih-SIDA, la tuberculosis y la malaria, que Chile ganó, que eran muchísimos pero muchísimos millones de dólares, porque lo que

buscaba era una respuesta asociativa entre el Estado y las organizaciones comunitarias. Uno de los grandes logros de este proyecto del Fondo Global fue que el Estado debía garantizar el acceso a la terapia universal, entonces hay que valorar, aplaudir y reconocer en este proyecto esto; que se garantizó esa terapia por ley. Y lo otro que también permitió la institucionalización, permitió también la consolidación de muchas organizaciones, la compra de equipos, la contratación de profesionales, la articulación de una respuesta mucho más sólida, mucho más organizada y mucho más potente de lo que era antes. En ese tiempo del Fondo Global se organizaban encuentros nacionales de personas viviendo con VIH donde llegaban 2.000, 3.000 personas de todo el país a reunirse por tres-cuatro días en el Edificio Diego Portales, que se llamaba así en ese minuto, organizando marchas, actividades, o sea, teniendo una presencia de carácter institucional, político, cultural y social. Entonces lo que pasó fue súper positivo pero de algún modo la institucionalidad y la existencia de mucho dinero también para realizar actividades provocó también cierto sentimiento de acomodo al Estado y a las políticas públicas y a la negociación del Estado, olvidando que la mayoría de las organizaciones surgieron en un tiempo en donde no había ni un peso, donde no había cómo organizarse, entonces de la nada armaron también una lucha que después fue desfinanciada, entonces ahí tal vez hubo un acomodo que si bien favoreció a la organización, la institucionalidad también de modo contraproducente provocó un sentimiento de acomodo y un sentimiento de que todo estaba funcionando bien y entonces de acostumbrarse también de que las cosas se tenían que hacer con dinero, tenían que ser pagadas.

**Entiendo, atentando de alguna forma con lo que es hacer activismo, como de la esencia, digamos, como del voluntariado.**

Claro, desapareció el voluntariado exactamente, apareció el VIH profesionalizado, profesional técnico, de hecho estas agrupaciones fueron integradas por muchas personas “técnicas” que no eran personas viviendo con VIH, que fueron desplazados los activistas viviendo con VIH, entonces creo que el activismo fue de algún modo cruzado por necesidades económicas, por intereses,

entonces se era activista pero activista con sueldo, entonces eso provocó al final que al desaparecer el dinero, desaparecieron los activistas también, porque no había quien los financiara, porque no había quienes les arrendaran instalaciones donde se reunían para hacer activismo, como que desapareció un poco la esencia del activismo y además porque ya se había conquistado la terapia universal. Entonces sí fue un golpe, un golpe positivo, un golpe decisivo en conquistar el derecho a la medicina pero a cambio de la desmovilización política, comunitaria y social. Ahora es importante decir que el desfaldo de los dineros no provino de las organizaciones sociales sino que más bien fueron desde las instituciones que el estado puso como garante para administrar esos dineros.

### **Sí, el Consejo de Las Américas siempre estuvo cuestionado...**

El Consejo de Las Américas que no eran parte ni de Vivo Positivo ni de Asosida, entonces no fue el activismo VIH el que desfalcó, sino que fueron los garantes económicos que puso el Estado que exigió también Naciones Unidas para enviar y para administrar ese dinero.

**Estuve investigando acerca del Fondo Global y sobre las condenas de estos tres ejecutivos, me costó un mundo encontrar información, de hecho la única noticia que encontré fue de que se venía el juicio, de que el mismo Consejo de Defensa del Estado los estaba demandando y a través de un amigo fiscal que tengo, se puso a investigar en el Poder Judicial y me dijo “llegaron los tres a acuerdo extrajudicial y por menos de tres millones de pesos, salió cada uno”.**

Pero viste que además el movimiento estaba tan diezmado, dividido, desaparecido que también como que a nadie le importó, pasaron bastante desapercibidos con respecto a las responsabilidades de estos ejecutivos que seguramente ahora están instalados en ONG's, y armando ellos mismos otros proyectos con los cuales han vivido toda la vida. Deben ser dirigentes políticos, de que...

**Históricamente hemos visto como tú has utilizado recursos que otorga la democracia, como por ejemplo, recursos de protección en tribunales chilenos, algunos como gestos políticos, otros en pro de los derechos de las minorías sexuales. En diciembre de 2019 recurriste a la justicia a través de un recurso de protección en los tribunales de Concepción, ¿cómo consideras que actuó el sistema judicial chileno respecto a esta causa y a otras que involucran al VIH o a personas seropositivas?**

La historia de la judicatura con las luchas del VIH es bien poco afortunada para los derechos de las personas viviendo con VIH. Los primeros recursos de protección que se pusieron fueron en el tiempo de la transición a la democracia en los años noventas, cuando las personas morían porque no había tratamiento para todos, entonces, ahí se empezaron a poner recursos de protección por el derecho a la vida e inicialmente todos esos recursos eran rechazados por la corte, hasta que se descubrió la existencia de un decreto de los años ochenta en los tiempos de la dictadura militar chilena, un decreto firmado por el mismo dictador Augusto Pinochet Ugarte, donde se integran y se reconoce el VIH como una enfermedad de transmisión sexual y en Chile las enfermedades de transmisión sexual son y deben ser atendidas de modo gratuito por el sistema de salud público, hasta el día de hoy, entonces después de haber fracasado en los primeros recursos de protección se incorporó ese elemento legislativo histórico de la existencia de este decreto y ahí hubo una modificación que implicó el ingreso de un recurso de protección en contra del Ministerio de Salud, fallado por el Juez Carlos Cerda que fue un juez bastante emblemático en temas de derechos humanos, lo que obligó al Estado a entregar terapia a todas las personas que recurrían a la justicia en ese minuto, entonces mucho antes que el Fondo Global, mucho antes que el Estado se comprometiera por un acuerdo con las Naciones Unidas para garantizar la terapia universal, el Estado ya había sido presionado por los mismos Tribunales de Justicia para otorgar terapia para que las personas viviendo con VIH pudieran vivir y no morir como ocurría en esos años.

Ahora, en el último tiempo hemos vuelto a utilizar la misma estrategia judicial con la desconfianza, por supuesto que implican estas instituciones del Estado que tienen bastante poca cercanía con lo que pasa en el territorio real de las personas

enfermas, las personas directamente afectadas. En general no se ha tenido mucho éxito en este tipo de acciones, primero porque hay un desconocimiento muy grande de parte de los jueces en el tema en sí de qué es el VIH, cómo afecta el VIH directamente a las personas, a mi me da la impresión en lo personal de que se mezclan primero la desinformación, los prejuicios que pueden haber respecto del tema y lo otro es que el interés y la falta de independencia que tienen los jueces para fallar en contra del Gobierno, en contra del Estado, porque acuérdate que los jueces son calificados por el mismo gobierno cuando tienen que ascender en su rol como jueces, entonces ahí hay muchos que prefieren no ganarse una enemistad con el gobierno por un tema que compete a maricones y a gente enferma y así seguir avanzando en sus carreras de jueces hasta llegar a cortes superiores.

**Y en cuanto al recurso que tú pusiste en diciembre, cuéntanos un poquito sobre eso**

Yo creo que ahí se avanzó un poco, pese a que perdimos igual ganamos porque bueno, yo he puesto recursos en contra las campañas de prevención porque algunas no respetan ciertos derechos de personas viviendo con VIH pero en general esos recursos han estado apuntados a que son campañas que se han construido sin la participación comunitaria, que eso lo exige y demanda la Ley del Sida, entonces ese es el sentido del último recurso, porque la campaña que hubo nunca fue discutida, nunca fue conversada, nunca fue ideada con las organizaciones sociales, entonces por eso recurrimos a la justicia. Entonces, fue aceptado el recurso en la Corte de Apelaciones de Concepción, sin embargo lo perdimos en la Corte Suprema, pero lo importante es que en el fallo de la Corte de Apelaciones de Concepción cuando fue admitido, pero después rechazado era que el fallo reconoce la existencia de la Ley del Sida y reconoce que el Estado tiene la obligación de incorporar a la sociedad civil en la elaboración de estas campañas y eso no había pasado antes, entonces es un logro legislativo, el problema es que hay una contradicción en el fallo, porque el fallo de la Corte duda y no reconoce esta campaña como una campaña de salud pública, entonces si no es una campaña de salud pública no sé qué es.

## **¿Y porque lo pusiste en Concepción y no en Santiago?**

Por descentralizar también un poco y porque el abogado patrocinador es de Concepción y además nosotros queríamos alegar cosas que nos hacía muy difícil presentar un recurso siempre en Santiago y no tener la posibilidad de que el abogado alegara. Tuvo que ver con un asunto práctico pero también con un asunto político, porque el VIH nos afecta a todos, no solamente a los maricones de la capital.

Y referente a este mismo actuar del Estado, ¿cómo crees tú que ha sido este diálogo que quizás fue mucho más fuerte con las mesas que se hacían e Conasida antiguamente a traerlo hoy en día, hasta el 2016-2017 existía dentro de los objetivos de los desarrollos sostenibles que Chile está adscrito, sobre el objetivo del desarrollo del 2030, se habían abierto mesas de diálogo con respecto al VIH, sin embargo con la llegada de Santelices y Piñera en su segundo gobierno se destruyen todas estas mesas de diálogo, no solamente de VIH, si no también de trans y el movimiento indígena. ¿Cómo crees tú que esta inestabilidad que tiene el VIH entre tantos recambios de gobierno, cómo ha sido este diálogo?

Bueno es importante decir que en los gobiernos de derecha nunca ha habido un interés “de” o una valoración de la participación comunitaria, que sí hay que reconocer que hubo en los gobiernos democráticos donde se buscaba integrar a las organizaciones pero que tampoco eso implicaba la realización de campañas, por ejemplo abiertamente libertarias o que incorporaran el condón como primera medida de prevención porque había mucha negociación con grupos dominantes, particularmente con la iglesia católica y eso se vio mucho más acentuado en los gobiernos de derecha que mantienen las mismas presiones, mantienen los mismos prejuicios y yo diría que mucho más, pero junto con eso también un desprecio a las organizaciones sociales y costó mucho intervenir, pero por otra parte a modo de autocrítica, no hemos sido capaces de hacer un trabajo conjunto, un trabajo unitario, existen diversas organizaciones sociales de personas viviendo con VIH pero cada una tiene su propia estrategia tiene sus propios objetivos y que además ahí tienen

su propio protagonismo, protagonismo por el que a veces compiten y luchan entre sí, entonces, claro el Estado ve a un grupo poco compacto sin una idea clara, entonces es fácil para el Estado negociar de modo independiente y directo con algunas organizaciones más afines, más dóciles y dejar fuera de la mesa a otras que sean más rupturistas o más críticas y entonces todo eso ha implicado una desmovilización, ha implicado también una falta de presión para que se apliquen políticas públicas coherentes y que protejan los derechos de las personas viviendo con VIH y que estén acordes a las indicaciones internacionales, entonces la crisis que hay ahora de personas notificadas, la crisis del aumento del VIH también es una responsabilidad nuestra, de las organizaciones, de los activistas que no hemos sido capaces de armar un discurso una estrategia unitaria para presionar al Estado. Porque el Estado la ha tenido bastante cómoda, como nos ve divididos, entonces no hay una fuerza ahí. Hace mucho tiempo que no se hacen manifestaciones públicas, que no se hacen acciones de choque que tengan que ver con el VIH, ahora felizmente han aparecido grupos de jóvenes como el círculo de jóvenes que viven con VIH o grupos artísticos más ligados al mundo de la disidencia sexual, al mundo queer, que han ido incorporando estos temas pero todavía no se logra armar una plataforma que agrupe a todas estas organizaciones y activistas y a estas acciones también.

**Saliendonos un poco de estas agrupaciones que trabajan la temática del VIH, quería preguntarte un poco sobre las fundaciones que trabajan la temática LGBTIQ+, sin embargo a veces tocan el tema del VIH porque les toca de desliz, porque la mayoría de los hombres que tienen sexo con hombres son gay y que son parte de esta comunidad. ¿cómo ves tú que las instituciones que tienen más visibilidad, por ejemplo MOVILH o Iguales, en el Caso de MOVILH la última campaña específica para la prevención del VIH data del año 2003, hace 17 años, y por otro lado Iguales jamás ha realizado una campaña específica sobre VIH, cuál es tu opinión sobre estas instituciones que finalmente no tocan la temática?**

Primero hay que reconocer la coherencia histórica del MOVILH, en el sentido del negacionismo que han tenido con el VIH porque resulta que los homosexuales que en los años noventa rechazaban esta relación entre lucha homosexual y lucha del VIH que implicó la salida del MOVILH histórico de la Corporación Chilena de Prevención del SIDA, que implicó también una serie de disputas y divisiones al interior del MOVILH histórico en donde yo también estuve involucrado, era la existencia de un grupo conservador liderado por Rolando Jiménez que se oponían a la relación entre VIH y lucha homosexual, entonces resulta ser que son los mismos personajes o por lo menos el mismo personaje que insiste y persiste en mantener este negacionismo hasta el día de hoy, por las mismas razones que señalaban en los años noventa. Es decir, que no se pueden relacionar los temas porque serían discriminaciones distintas y porque no se puede luchar por derechos levantando a una persona enferma, o sea las personas que vivimos con VIH. A eso se suma una mirada elitista de la lucha homosexual de parte de la Fundación Iguales, que también tiene una práctica negacionista de clase, porque no es bien visto un homosexual de derecha perteneciente a Iguales que además sea un homosexual enfermo.

### **Es fuera de su “ideal”**

O sea es que no está dentro del imaginario burgués el asumir una lucha política homosexual pero asumir una lucha política desde el marco de una minoría que en este caso no es sólo minoritaria por su sexualidad disidente si no que también es una minoría porque tiene una marca, tiene una mancha de una enfermedad, entonces los ricos no se enferman. Los maricones ricos no se enferman, no cargan con esa cruz. Como diría un Católico, no cargan con ese estigma, con esa suciedad de la enfermedad, porque las enfermedades son propias de la gente pobre. Le gente rica no se enferma.

**Y referente a la labor del Estado y las metas que se han comprometido a alcanzar, ¿tú crees que vamos a alcanzar la meta 90/90/90 propuesta por Onusida?**

No, para nada, todo lo contrario. Se fue a la mierda la estrategia 90/90/90. Ya estaba cuestionada antes de la pandemia de Covid 19, pero con la entrada de este virus ahora sí que no hay ni una posibilidad de 90/90/90. No por el Covid, si no que por que el Estado ha volcado toda su energía, todos sus recursos, su capacidad técnica, su capacidad humana y económica para enfrentar el Covid omitiendo y anulando y desactivando todas las políticas públicas de prevención y control del VIH. No existe el VIH en tiempos de Covid. Ahora cuando está presente es sólo para recordarnos que el estigma y la discriminación sigue siendo carne de cañón de todas las personas que son enfermas, o sea todas estas situaciones, personas que se ven afectadas por Covid, nos recuerda los peores y tristes tiempos del VIH. Ahora cuando uno ve que le tiran cloro a las casas, que las marcan, no sé. Hay medios de comunicación de izquierda, como Interferencia, que geo-referencia en las casas y las ubica y les pone puntos rojos eso es parte de cómo se miraban a las personas enfermas de VIH en los años ochenta o noventa, entonces hay un regreso de la discriminación por VIH, por estigma del VIH pero por otra parte hay una desaparición y anulación de todas las políticas públicas de control y prevención. Por otra parte, producto de lo que está pasando lo de las medidas de confinamiento, de las medidas de prevención, también las organizaciones que se dedican a la prevención y a la educación de VIH están en cuarentena. Entonces el Covid ha sido fatal para el VIH. No sólo mata personas, si no que también está matando la respuesta comunitaria, la respuesta social y política e institucional del VIH. Cuando termine el Covid, si es que llega a terminar porque hay estudios serios que hablando de que esto se va a convertir en una pandemia permanente, como el VIH. Mientras no se encuentre una cura definitiva, esto nos va acompañar de distintos modos, no sabemos, porque estoy recién está comenzando, pero va a ser parte de nosotros, entonces presenta un gran desafío para el VIH. Cuando llegue esto a controlarse de algún modo o pase el momento, nos vamos a encontrar con las peores cifras de VIH que jamás nunca hemos visto.

**Hemos visto algunos hechos de que en el caso del VIH sí se puede asumir de que existe por ejemplo un negociado o gente que se ve beneficiada por la compra de una pastilla en específico, un laboratorio en específico, una**

**recomendación en específico, un asesor en específico, asesorando a un Ministro previo a un plan de incorporación como es el Prep, como hizo por ejemplo el doctor Beltrán con el Ministro Santelices en su asesoría, ¿crees que pueda ocurrir algo parecido con el Covid, de este negociado tras los enfermos?**

Bueno, eso es parte de la historia de la medicina, es parte de la historia del mercado farmacéutico, por eso existe la industria farmacéutica, no porque sean un aporte a la salud, no porque sea ayuda humanitaria, sino que son parte de un negocio y eso implicaba también por ejemplo que hasta el día de hoy no existe una vacuna definitiva para el VIH, porque hasta ahora sigue siendo un gran negocio, así como el negocio de las armas o la venta de drogas, el VIH sigue siendo un gran negocio para la industria, entonces me parece también que para otras enfermedades graves, letales, como en este caso el Covid que se puede transformar en eso completamente.

**¿Qué crees tú que puede haber faltado en la lucha de Las Históricas y que si crees que se pueda pasar el relevo digamos, a las nuevas generaciones que hoy en día se están empapando?**

Bueno, el relevo ya está hecho, porque uno ve distintos accionares colectivos que surgen y que se organizan en torno a distintas causas, ahora te diría yo que hay una diversidad de causas hay una diversidad también de luchas, de deseos, y el VIH está ahí permanentemente, tal vez no con toda la fuerza, no con toda la visibilidad que a nosotros nos gustaría porque también hay otras urgencias, pero por otra parte también porque la muerte social, la discriminación y el estigma no han desaparecido, o sea si bien hay medicamentos, si bien hay una respuesta científica, una respuesta médica, uno ve que no hay suficientes organizaciones de personas viviendo con VIH porque desgraciadamente se ha asumido también como una respuesta biomédica o sea, “si quieren los remedios ya está solucionado” y no se ha persistido en el desarrollo de una mirada más bien biopolítica de lo que es el VIH, y también de la respuesta del VIH si se ha institucionalizado, las organizaciones

también que existen se han enredado en prácticas de un liderazgo que debiese ser superado, por ejemplo uno viaja a las conferencias internacionales de SIDA y uno se da cuenta de que hay un discurso, una comunidad que se arma, pero una comunidad que habla un discurso único que tiene intereses, que tiene prácticas, que tiene códigos que son propios de esas comunidades activistas, y de las cuales cuesta mucho ingresar o intervenir o cuestionar incluso, porque son comunidades que dependen del auspicio, de la promoción, del dinero también de los gobiernos, de los Organismos Internacionales, de la industria farmacéutica, entonces lo que falta recuperar y que sería la gran posta que debieran reconstruir organizaciones más jóvenes es la independencia y la mirada crítica de la respuesta institucional del Estado. No depender ni de los recursos del Estado ni de la empresa farmacéutica ni de organismos internacionales para armar una propia estrategia, si bien yo valoro la existencia de todos estos colectivos, también veo cómo pueden ser fácilmente coartables por instituciones como naciones unidas o como otro tipo de instancias, digamos, que no son comunitarias, porque no son sociales-comunitarias-territoriales, entonces creo que ese peligro siempre está presente. Hay que buscar estrategias y hay que buscar también la posibilidad de cuestionarlas y la posibilidad de resistirla. O sea la resistencia a ese bienestar que te da el interferir o el tener recursos, el apoyo, el aval, de instituciones internacionales, del apoyo de laboratorio, de gobiernos para hacer tus actividades siempre termina por neutralizar y por coartar una mirada crítica de lo que está pasando, siempre terminan esos grupos, por más bien intencionados que estén, terminan por asimilarse a la respuesta institucional del Estado o de los Organismos Internacionales o de los intereses de las corporaciones, entonces, desgraciadamente aquí no han surgido organizaciones con en Estados Unidos o en Francia, que lo que hacían era, más que aliarse con el Estado o con la industria o con organismos internacionales, lo que hacía era desbaratar toda la estrategia comercial y neoliberal de la venta de medicamentos y de la política pública del Estado. Creo que eso falta y es un desafío de las nuevas generaciones.

## **6.1.8 Carlos Faras, fundador de organización ChilePrEP**

### **¿Cómo nace la creación de esta plataforma?**

“Plataforma ChilePrEP” nace ante el hecho de que existía un fuerte déficit en el país hace unos años en Nuevas Estrategias en Prevención en Salud Sexual. Tanto la red clínica, como la sociedad civil organizada, así como la población en general, desconocía métodos biomédicos con enfoque de derechos en materia de prevención del VIH, en particular había un alto desconocimiento sobre métodos que fueran más allá de las estrategias de modificación de la conducta a través de los profilácticos de barrera como el condón. En último término no se estaba aplicando por ninguna parte las estrategias mixtas o combinadas de prevención, que incluyen variados métodos científicamente probados por la epidemiología clínica y que van más allá del tradicional condón de pene.

Plataforma ChilePrEP posee las siguientes orientaciones técnicas: 1) Profilaxis Post-Exposición, la pastilla de emergencia que previene el VIH; 2) Profilaxis Pre-Exposición, PrEP la pastilla que te mantiene VIH negativo; 3) Tratamiento como Prevención o Indetectable=Intransmisible; 4) Reducción de Riesgos en Salud Sexual; 4) Enfoque de Derechos para la red clínica en Salud Sexual. Si a lo anterior le sumas condón tienes la estrategia mixta o combinada de prevención.

El objeto de Plataforma ChilePrEP es la entrega del más alto nivel de información científica actualizada sobre Salud Sexual a la comunidad. Es ser un nexo entre los avances científicos más de punta a nivel internacional y las comunidades sociales, siempre aplicando el enfoque de derechos. PrEP e Indetectable=Intransmisible son estrategias que fomentamos bastante, en particular por sus incidencias conjuntas en bajar las ahora tan conocidas “curvas” epidemiológicas en VIH, que no son más que el pronóstico bioestadístico de cómo caería la incidencia anual por VIH si aplicáramos esas estrategias.

### **-¿Cuál crees que es la visión que se tiene sobre la PrEP en nuestro país?**

Cuando empecé a trabajar en este tema en Chile hace unos años atrás PrEP era algo totalmente desconocido, era realmente como hablar en otro idioma. Las personas no entendían lo que yo les decía, les parecía demasiado sorprendente que existieran maneras alternativas de prevenir el VIH que no fueran tan solo con el tradicional condón. Sin embargo, luego de cruzar la barrera del conocimiento, tuve que empezar a cruzar la barrera del prejuicio social, que se hace presente a través del estigma y la discriminación. Como persona VIH+ durante años he tenido que hacer muchas cosas solo para hacer que se te trate con dignidad, creo eso lo comparte cualquiera que viva con esta enfermedad, los mayores síntomas son siempre los sociales y culturales. Si bien yo no uso PrEP, porque PrEP es solo para personas VIH negativas y yo soy VIH+, defiendo esta estrategia en salud porque me convencí científicamente de que era la estrategia acertada de aplicar, por su alto nivel de eficacia en bajar las curvas de infecciones. Fue al fin y al cabo la ciencia quien me convenció, así como también el enfoque de derechos.

Como científico social el estigma y la discriminación que he sufrido por defender esta estrategia en salud, me llevó a investigar la innumerable literatura cualitativa (que en Estados Unidos se investiga mucho), en relación a los aspectos socioculturales y en particular el estigma y la discriminación como barreras en el acceso a la estrategia PrEP. Es importante que pongamos atención en estos elementos, porque creo hasta ahora ha habido compromisos excesivamente laxos con la estrategia PrEP, tanto desde la política pública, del resto de la sociedad civil organizada e incluso del mundo científico en Chile.

**-¿Crees que existe un discurso moral frente al PrEP en algunos sectores de nuestra comunidad?**

En Estados Unidos donde se invierte mucha plata haciendo investigaciones de toda índole, se han investigado por cierto los aspectos morales en la implementación de la estrategia PrEP y como en particular el estigma y la discriminación es una barrera real en el acceso. El usuario de PrEP es estigmatizado, es discriminado, es asociado a etiquetas, estigmas y tratos inequitativos, lo peor de la sociedad se hace presente en el trato clínico, pero también en las comunidades y la sociedad en su

conjunto. El nuevo fetiche de la salud sexual es ahora el usuario de PrEP, este que no usa condón o tiene un uso infrecuente, que al final es la mayoría de la población en Chile, pero que por conservadurismo nos hemos negado permanentemente a reconocer y a darles una oportunidad sanitaria, que responda no a meras creencias superficiales de la realidad, sino que a lo último de la investigación científica comparada y que siempre incluya el enfoque de derechos en función de las recomendaciones internacionales.

**-Tratando de entender la actual forma de entrega y distribución del PrEP en el actual sistema público de salud ¿Existe algún plan o protocolo emitido por el MINSAL para todos los centros que hacen entrega de PrEP?**

Sí, existe un protocolo que son las Orientaciones Técnicas del MINSAL respecto a la estrategia PrEP en el sistema público y que para todos los efectos debería ser considerada la guía clínica referente a nivel nacional en estas materias. Aunque las guías clínicas internacionales de la CDC de los Estados Unidos, la OMS y ONUSIDA en general están mucho mejor elaboradas, son mucho más rigurosas con los aspectos científicos y el enfoque psicosocial y siempre abordan perspectivas de derechos.

**-Si es que lo existiera o no ¿Cómo evalúas la forma en que el actual Ministerio de Salud implementó la entrega del PrEP?**

Bastante mal la verdad. Mi impresión es que aquí no ha habido una real intención de fomentar esto como una política pública fundamental para reducir la incidencia del VIH. Imagínate que se esperaban 5000 usuarios al cabo de un año, van en la actualidad en 220, muy lejos de la meta. El Gobierno que para estas cosas es muy inteligentito, gastará millones de pesos en campañas comunicacionales sobre la PrEP con la complicidad quizás de parte de la sociedad civil, creyendo ingenuamente que con eso resolverán la escasa cantidad de usuarios en el sistema. El problema está no en la publicidad de esta estrategia, sino que en la capacidad de

la red clínica para implementarla, la política pública está hecha para el papel y no para la realidad cotidiana del sistema público de salud. Imagina que el Hospital Cordillera no tiene Infectólogo hace meses y por tanto no se está entregando PrEP y suma y sigue, nunca podrás implementar esta estrategia preventiva de manera correcta sino robusteces la red clínica, porque al fin y al cabo es la gracia de la PrEP, que es más que una pastilla, es la posibilidad de las personas VIH negativas y que están el alto riesgo, de conectarse con la red clínica para el testeo y el tratamiento frecuente.

Y no te olvides del sistema privado que es otra cosa. Las ISAPRES cada una hace lo que quiere, no existen programas, no les importa en verdad, a pesar de que incluso costo/beneficio es mejor PrEP en personas VIH- que TARV en una persona VIH+, que uno podría considerar un argumento de estas entidades para implementar la estrategia. Los usuarios de ISAPRES están un poco a la deriva y tienen muchas dificultades, no existen protocolos, los médicos no están capacitados y los costos son tremendos.

### **-¿Por qué nace la necesidad de crear una guía informativa como PrEPárate?**

Creemos una breve guía sobre “Cómo acceder a tu PrEP en Chile si tienes ISAPRE o FONASA”, tratando de responder de manera más genérica a una de las preguntas más comunes de los usuarios de la Plataforma que justamente tiene que ver con su acceso. Al principio responder la pregunta sobre el acceso era muy persona a persona, dependía de variables como tu previsión de salud y las garantías que te aseguraba tu plan, las que en general son bastantes individuales en Chile dado que no contamos con Salud Sexual Universal.

Ahora bien, puede existir desde nuestra experiencia una orientación general sobre su acceso muy a la par de como lo han hecho las organizaciones sociales que trabajan con la PrEP a nivel internacional. Allí pues identificamos que claro la mayoría de los usuarios tiene ISAPRE o FONASA, entonces se van repitiendo respuestas y esto claro facilita el trabajo y la comunicación con la comunidad. Tener una respuesta estándar ante esta pregunta sobre el acceso. Estamos por cierto en marcha blanca, ahora tenemos que incluir a aquellas personas sin previsión, quizás

también orientar más técnicamente sobre cuestiones como la importancia que en la receta medica esté estipulado siempre el principio activo o la denominación común internacional (DCM), por sobre la marca o nombre de fantasía, de modo que los usuarios accedan al bioequivalente.

### **-¿Qué tipos de consultas le están llegando a su página web?**

En términos generales por cierto las consultas son orientadas principalmente a la PrEP y su acceso, tratamiento, formas de uso, efectos adversos, aspectos sociales, efectividad, etc. y por cierto la relación con otras estrategias que promovemos y educamos que están inscritas en nuestras orientaciones técnicas y que básicamente son estrategias biomédicas con enfoque de derechos. Quizás pronto tengamos que redactar una guía sobre “cómo acceder al post de emergencia”, que es la triterapia que se usa como tratamiento de emergencia para prevenir el VIH y que en Chile no está protocolizado en su acceso universal, ni en el sistema público, ni en el privado. Nos llegan muchas consultas de personas en situaciones de emergencia en la que los usuarios necesitan acceder a este tratamiento, y nos cuesta mucho orientar a la población en modos de acceso cuando todo el sistema lo tienes en contra, considerando que hay nula voluntad política, académica y de las organizaciones que trabajan en VIH en promover esta política.

### **6.1.9 Angélica Cabezas, directora del documental “Esta es mi cara”**

#### **¿Cómo fue tu acercamiento o tu interés por trabajar la temática del VIH?**

Bueno nunca hay una respuesta lineal a esa pregunta la verdad me gustaría tener una respuesta más simple, pero llegaba de muchas partes. Lo primero es que cuando se comenzó a originar la idea yo estaba metida en arto activismo LGBT, todavía estoy metida en ese activismo, entonces vi que era un tema importante, muchos de mis amigos que estaban dependiendo de sus circunstancias pasándolo mal con el tema, eso por una parte.

Lo otro es que yo me conecto también con esa historia porque yo también soy una persona que vivo con una enfermedad, entonces para mí había muchas cosas interesantes que explorar, si bien, teníamos diagnósticos distintos, habían muchas de las experiencias que eran similares; ¿Cómo manejar la información? ¿A quién se lo dices? ¿Cuándo se lo dices? ¿Cómo se lo dices?, etc. Había muchas de las experiencias personales en las que nos podíamos comunicar, pero a mí me llamaba la atención igual que eran si bien teníamos diagnósticos que son estigmatizados, muchas veces había cosas en común, también había muchas cosas que eran diferentes. Entonces por eso un poco... y darme cuenta que también que la primera vez que un amigo me dijo, fue muy chico, que estaba viviendo con VIH debe haber sido hace casi 15 o 20 años atrás, yo estaba súper consiente de mi privilegio, de haber tenido acceso a la universidad, de haber tenido acceso a una educación escolar relativamente aceptable y cuando mi amigo me dijo que estaba viviendo con VIH yo no supe qué decir. Entonces ahí nace la primera duda, dije chuta si yo soy una persona joven, si soy una persona que tiene acceso a bienes culturales, sociales, yo estaba yendo a la universidad cuando pasó eso, yo estaba haciendo mi pregrado, yo estaba involucrada en activismo y no sabía qué decir, dije chuta: ¿cómo otra persona que no tiene idea de nada que quizás piensa que no ha conocido a nadie que viva con VIH, cómo esa persona reacciona. Por eso la respuesta no es muy liviana, había muchas cosas que me iban acercando al tema.

Después empezamos a trabajar en la universidad también donde hice mi pregrado, empezamos a trabajar creativamente, en teatro, yo estaba en artos talleres de poesía y de ahí también... con la idea de cuáles son los cuerpos aceptables y cómo navegar esos silencios, como navegar la información con tus vínculos con las otras personas. Después yo me metí por las ramas con todo el trabajo audiovisual que estaba haciendo y las posibilidades que me ofrecía o yo sentía me permitía explorar, o como que había algunas cosas que no estaba exploradas en el plano audiovisual, entonces ahí encontré una intersección, aquí puedo juntar esto, a ver qué pasa.

El proyecto del doctorado era ver qué pasa, yo no sabía lo que iba a pasar cuando empezamos a trabajar, entonces veamos qué pasa, observemos. ¿Traigo esta idea, esta invitación es abierta para que la llevemos a cualquier parte que queramos, es como un poco “hagámonos todos cargo de manejar este camión cachay?

### **¿Cómo fue tu cruce con los personajes si es que tú no proviene del mundo del VIH?**

El trabajo más pelúo no fue contactar la gente que quiera participar en el documental, claro era complejo en el sentido en que mucha gente me dijo que no po, y con justa razón, o sea, no me acuerdo a cuantas personas contacté originalmente, ponte tú un número grande, unas 70, y de ahí 6 me dijeron que sí, que quizás, el trabajo más grande sabía que iba a ser un trabajo largo que iba a involucrarse muy profundamente no solamente con el aspecto reflexivo, si no que también, con lo que yo te decía de ir, que el camión no se descarrile y que iba a ser largo y se iba a ir transformando, no sabía si iba a ser complejo o difícil, o sea, no sabía a dónde íbamos a llegar. Una de las cosas más difíciles fue decirles: ya bakan si querí participar en el proyecto de investigación, porque el proyecto de investigación es más grande que el documental, ándate para tu casa, piénsalo, habla con tu familia...

...Tenemos el consentimiento de esta persona, ya sigamos para adelante, en este caso yo hacía piénsalo otra vez, piénsalo con las personas que son importante para ti, medítalo, pregúntale a tu almohada

**Claro porque un proyecto documental es involucrarte en sus vidas, es meterte en sus familias para saber su visión. Recuerdo el caso del activista de Puente Alto el relato de su madre, en la escena en que limpiaba todo, devela mucho la ignorancia que está intrínseca en nuestra sociedad. Lo sigo viendo hoy en día, creo que es difícil romper con esos estigmas...**

Si, por supuesto, pero también, que esos estigmas y falta de comprensión de lo que significa vivir con VIH, no viene necesariamente de un lugar castigador, sino que a veces, también viene de un lugar donde hay carencia de información...

Tú te estás refiriendo a Oscar, quién en esa misma secuencia, dijo "la mejor consejería lo que yo hice fue con mi familia." Trabajé con el Oscar en la organización que dirige haciendo y atienden una cantidad brutal de personas y él tiene un rol a veces de papá, a veces de mamá, a veces de amiga, un montón de roles de acompañamiento con un montón de gente, pero aun así dice "la mejor consejería lo que yo hice fue con mi familia." probablemente era la más compleja. y que no necesariamente tiene que ver con que la mamá no lo quiera.

**También por el otro lado... lo veo como una demostración de amor, desde el desconocimiento, pero tratan de mantener bien a la persona**

**Por otro lado ¿cuánto tiempo duró el trabajo?, ¿cómo fue el encuentro con ellos?**

El trabajo completo de la investigación como parte del doctorado, fueron 4 años, desde que empecé a trabajar en la investigación en el tema, y dentro de esos 4 años estuve haciendo trabajo de campo en Chile duró 15 meses, y antes lo hice desde Inglaterra. De esos 15 meses la mitad del tiempo no grabamos nada, no tomamos ni una foto, fueron meses de conversar, de pasar el tiempo en las organizaciones, de preparar café, tirar la talla, hacer talleres de otras cosas, iguales he hecho un montón de otras cosas, también ir a talleres dentro de las organizaciones, celebrar cumpleaños, pasar tiempo.

También estuve harto tiempo en REDOSS, menos tiempo con gente de ACCIONGAY, y gente que no participa en ninguna organización, gente que había conocido de antes o en un carrete, era todo el rato pasar el tiempo, llegar a conocernos, y que ellos me conocieran a mí y que llegáramos a conversaciones como las que tenía con mi amigo: Oye esta es mi experiencia del VIH, y mi propia experiencia que no era vih pero era otra enfermedad y cómo podíamos hablar sobre eso, era también como repetir eso. Pero también era decirles ya bueno si querí hacerlo, si querí meterte al proyecto piénsalo, yo voy a estar aquí los siguientes 5 meses, cálmate, relájate, piénsalo bien. Y eso fue más o menos, la mitad del tiempo fue como construir para pensar en armar algo.

**¿Referente a algo técnico del documental, ¿Cómo se te ocurre hacer el ejercicio fotográfico como dispositivo narrativo? ¿Cómo fue para ti ver el trabajo que ve al VIH como objeto?**

El dispositivo como yo te decía esto está metido dentro de un proyecto de investigación académica del doctorado el foco metodológico tenía que ver con la elaboración de un método que por una parte fuera un método de investigación colaborativo, participativo, en donde la gente que está creando tuviera una mayor cantidad de control y poder autoral sobre lo que se está creando, eso por una parte.

Que se produjera un ajuste que la gente tiene habitualmente en una investigación, entonces quería diseñar un método en el que de verdad hubiera un control sobre la imagen y la representación, un control autoral y en los mecanismos de creación. También cómo se distribuye esa imagen a quien le pertenece. Y por otra parte, el asunto era cómo hay harto trabajo en el mundo de la investigación autoral, la licitación de foto, ahí se le pide a la gente, saque una foto, por ej gente que vive con diabetes y uno le pide: sáqueme unas fotos de lo que significa vivir con diabetes. Entonces lo que pasa que ahí saca foto y después se junta a conversar con el investigador sobre esa foto, entonces la reflexión se hace cuando la foto ya se ha tomado. Yo lo que quería ver si lo podíamos hacer era que la reflexión estuviera metida dentro del proceso de la foto. En el documental se ve que los

chicos están usando una cámara de foto análoga, eso no es gratuito, el que usen esa cámara tiene que ver con pensar bien la foto, no tienes muchas oportunidades. No es lo mismo que cuando se toma una foto con el celular o con una cámara digital en que sacay 50 y después elegí una. Yo me quería alejar de eso para meter el proceso reflexivo en el proceso de creación de la foto, entonces que hubiera una especie de ayuda para que pudieras pensar en la foto y que ibas a poner en esa foto, como ibas a distribuir los elementos dentro de esa foto, y a partir de la conversación de la foto, salía una conversación sobre la experiencia. Entonces quién está con la cámara de foto, tiene control no tan sólo de sobre la foto y lo que quiere mostrar, sino que también sobre lo que quiere decir dentro de la reflexión. Por ejemplo, el Diego que usa la mesa de la casa de su mamá para hacer esa foto cuando toman desayuno y le cuenta a su mamá que vive con VIH, la conversación que teníamos ahí en la elaboración de la foto, no era que yo le estaba preguntando sobre la reacción de su mamá, sino que le estaba preguntando sobre la imagen. Yo le pregunto: “Diego, ¿Qué vas a poner en la mesa? y el me dice: “voy a poner tasas. El momento que quiero retratar aquí es el momento del desayuno. Ya, yo le pregunto ¿Cuántas tasas vas a poner? voy a poner tales y tales tasas, voy ahí sacar la foto desde acá... entonces en ese momento él tenía control también de lo que quería contar, no es solamente la representación, sino que también la narración. Entonces desde ahí es que aparece como ese diseño metodológico que tu bien llamas dentro del documental “dispositivo narrativo” pero viene desde este diseño metodológico.

Yo siento que el VIH plantea como preguntas muy importantes en cómo vivimos en relación con el otro, a nuestro nivel de empatía, de inclusión, de culpa, de cómo lidiamos con el dolor, plantea una incertidumbre existencial súper fuerte, por que yo siento que todavía en general no hay una educación y una reflexión colectiva que una a personas que vivan y no con VIH sobre lo que significa vivir con VIH, siento que hay un montón de activismo con el VIH pero que no necesariamente está tan conectado con las personas que no viven con VIH que son finalmente las personas que pasa como lo que conversamos de la mamá de Oscar, que pueden terminar actuando de una manera que genera dolor pero no necesariamente desde

una maldad y no por que no está la información. ¿Cómo se hace para incorporar más personas en esta conversación? también es una duda que está pendiente y ahí el rol del Estado es decisivo creo yo... y claramente el rol del Estado ha sido muy pobre y estigmatizador, muy enfocado en el aspecto epidemiológico y descartando como “bypasseandose” todo lo que implica vivir con vih, como si el vih fuera en verdad un síndrome que sólo afecta al cuerpo. Eso es lo que a mí me pasa con el vih, hasta el momento, eso es lo que sé ahora. No vivir con vih y trabajar en el tema tiene esa ambivalencia que me interesa, chuta es decir estoy en un trabajo activista pero me voy para la casa y me desconecto de eso, yo no vivo con vih en mi casa, pero en cambio que mis amigos que están trabajando ahí sipo. Pero vivir esta experiencia me permite ver un montón de espacios que necesitan ser llenados, que se necesitan ocupar que hay que invadir, tiene que ver establecer relación con otros que no tienen idea, que sienten que están alejados, que sienten que siguen viviendo en los años ochenta.

En el documental hay un cruce, está la generación del “Gato” y del “Oscar” que cuentan una historia del año 1 del AZT, cuentan lo que ellos vivieron y hay historias que no están en el documental... que eran bastante pesadas que tenían que ver con experiencias que ellos vivieron y gente cercana a ellos, que tiene que ver con esa pregunta de cómo sobrevivir, que no son las preguntas que hablaba el “Diego” o el “Claudio” pero aún ese sentido de cómo incertidumbre existencial estaba presente sin importar si ya tenías acceso a la triterapia, si esa pregunta por la vida estaba resuelta, esa incertidumbre existencial tenía que ver principalmente con el aspecto social e identitario.

Si, por lo menos en mi caso ser visible ha significado una liberación cuática, yo lo hice a través de una columna para una revista en lo que salí del closet haciéndome sentir un ser humano más satisfecho con las cosas que estoy haciendo y me sentí muy identificado a ratos con el documental en esos aspectos.

## **6.1.10 Héctor Kemble, matróon unidad de inmunología Hospital San José**

### **¿En tu formación universitaria reciben diversos enfoques más allá del enfoque reproductivo?**

Nada, la matronería generalmente se considera la salud sexual y reproductiva de la mujer. no solamente durante el embarazo, en la adolescencia, en periodo de climaterio. Siento que nuestra formación respecto a sexualidad y el ciclo de vida de mujeres (cis) es súper completa y nos entregan las herramientas para hacerlo, no así hombres.

### **... ¿Y el trabajar con personas que viven con VIH?**

La verdad es que es súper intenso ya que no es el perfil de personas que nos forman para trabajar. Durante las prácticas profesionales era más fácil, trabajamos con mujeres, nos forman para trabajar con mujeres de diferentes edades. Para nadie que estudia obstetricia al terminar la carrera es tema. Pero siendo la prevalencia del VIH entre personas con el sexo asignado como “hombre” es otro aprendizaje el que hay que hacer para tratar con las Personas que viven con VIH (PVVIH).

### **Entonces, ¿Consideras que la matronería debería ir más allá de las mujeres cis?**

Sí, poco a poco hemos pasado a ser les profesionales encargado de la salud sexual y reproductiva, no sólo vemos control de embarazos. Siempre sin importar el lugar donde trabajas van a llegar personas con necesidades diferentes, rompen el esquema que uno puede tener al respecto.

### **¿Cómo ha sido apropiarse de estos espacios normados siendo un cola en el servicio público?**

Hoy estando donde estoy tengo creo que tengo una ventaja sobre las personas cis héteros. El espacio que es la unidad de Inmunología/VIH es muy

disidente. No es fortuito que las personas que concurran a la unidad sean hombres gays, sean mujeres trans, sean hombres que tienen sexo con hombres en su gran mayoría. El hecho de reconocer mi lugar en la sociedad como cola, me da una perspectiva diferente para abordar muchas cosas. Al momento de trabajar ahí lo apreció más, empatizó más.

### **¿Cómo es la llegada de cola a cola?**

El equipo de matronería es quien hace el ingreso y recibe a las personas que vienen por primera vez. Somos les encargades de organizar todo el funcionamiento de la unidad; El inicio de medicamentos, gestionar por ejemplo la documentación que piden instituciones como ONUSIDA o el MINSAL. Además, están las atenciones clínicas. Me imagino que debe ser reconfortante ver a una persona que está en el mismo nivel tuyo, de donde tú te posicionas en la sociedad y puedes reconocerte en una persona que te va a atender. Eso es un gran facilitador al momento de hacer la atención. Puedo hacer preguntas sin pudor y sin que la otra persona se sienta intimidada por que sabe que yo también he vivido procesos que quizás esa persona también ha vivido por lo que muchas veces se genera más confianza y acuden a mí antes que a las matronas.

### **¿Cómo te encontraste con el mundo del VIH?**

Siempre me interesó el área de las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). Siempre fue una motivación de autoformarme más allá de la U. me iba como el hoyo en "Infectología" pero me interesaba mucho. Mi interés por la Salud Sexual partió en un paro de la universidad el año 2015. Con una amiga aprovechamos de crear un espacio virtual de educación sexual que es @dudasheshual a partir desde donde nos autoformado, cada uno estudiaba un tema y luego armamos algo y así partió todo. Nos llegaban dudas, partió como una página de "confesiones ginecológicas" pero se fue abriendo a muchos otros temas. Yo llevaba la batuta en educación sexual, y hace 2 años y medio me ofrecieron un reemplazo que se ha transformado en un cargo.

## **Con la llegada del PrEP ¿Qué es lo que no ha dicho el Gobierno?**

Siento que no se puede tener una opinión con algo que está comprobado que funciona. No hay un espacio para decir si uno está a favor o no. Hay estudios que avalan el uso del PrEP y la efectividad de este. Si bien el uso previene la transmisión del virus del VIH. También está comprobado que cuando se utiliza PrEP hay mayor incidencia de otras enfermedades sexuales justamente porque las personas se confían de este, o no sé si sólo creen que la única infección por transmisión sexual es el VIH, no sé qué relación existirá pero eso tampoco se habla. Lamentablemente toda la información en torno al PrEP (por parte del Gobierno) no se exterioriza, no se habla de los efectos secundarios que puede tener, es un medicamento como cualquier otro que requiere tener un control y monitoreo estricto ya que puede tener complicaciones que sólo se puede detectar con exámenes de sangre.

La incorporación del PrEP se realizó de manera precipitada y desordenada. No fue designado a las unidades de infectología de los servicios públicos, sino que es hizo un llamado a estos a ver quién quería implementar el tratamiento, de esta manera 9 centros a lo largo de Chile se ofrecieron para implementarlo y que creyeron que tendrían la capacidad para implementarlos en un sistema de salud en que los centros de VIH están colapsados. En vez de crear una nueva unidad colapsan aún más espacios que ya están en su límite.

Tengo conflictos un poco en la forma en que se difundió. Este programa va dirigido a hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras sexuales, mujeres trans y personas que ya han tenido infecciones de transmisión sexual. No fue tan errado cuando el MINSAL nos llama como “población de riesgo” ya que efectivamente son las poblaciones que mayor concentración de transmisiones en especial de VIH, pero no puede ser esta una bandera de lucha en una comunidad como la LGBTI+ en la que la educación sexual es nula. es muy fácil que se pierda el foco de lo que es el PrEP y pasa a una discusión más semántica de cómo se debe llamar a personas que tienen conductas de riesgo.

Por otro lado, este se implementó sin la inyección de recursos por lo que no hay más personal que vea de manera exclusiva el universo del PrEP. Tampoco existe mucho seguimiento de los pacientes que comienzan el tratamiento.

**¿Consideras que el Estado y el Sistema de Salud tiene una deuda con nuestra comunidad LGBTI+?**

Sí, si ya tiene una deuda con la población cis hétero, imagínate la deuda que tiene con nosotres. La poca educación sexual primero está basada al terror y segundo está limitado a las prácticas sexuales penetrativas de los heterosexuales cis. ¿Qué queda para los niñites colas, una niñita lesbiana o un niñe trans en tercero básico? Si viene por ejemplo de un sector vulnerable la educación sexual no existe en esos espacios. Además, cuando se intenta hacer lo hacen mal. De los actuales programas aprobados por el Ministerio de Educación muchos de ellos tienen un sesgo católico, por lo mismo no nos podemos confiar por qué no es laico.

**Pero por el otro lado, ¿crees que hay interés entre las mismas disidencias de informarse y educarse en temas de sexualidad?**

Sí, hay interés porque hay ganas de cuidarse. Yo veo que la personas preguntan. Vienen a realizarse el examen y eso ya es una conducta de autocuidado, quizás no está bien orientado por que muchas personas todavía creen que este por ejemplo es una forma de prevenir, y en realidad la prevención es al momento de la actividad sexual. Sin embargo, esta instancia te permite hablar sobre VIH con las personas. Desde la misma preocupación es un deseo de autocuidado y también el deseo de que tu interlocutor sexual también esté bien.

**Estamos en tiempos de cambio y la Educación Sexual no puede quedar fuera de las demandas, ¿Cuáles son los cambios que Chile necesita en esta materia?**

Primero hay que cuestionarse que la educación sexual desde la base. Va a ver que visibilizar conceptos básicos, siento que la Educación sexual no puede variar entre instituciones ni estratos socioeconómicos por que se tiene que garantizar que todas las personas reciban la misma información de la misma manera y calidad, no debe ser carente o diferente según tu origen.

Se tiene que descriminalizar las Enfermedades de Transmisión Sexual, pasa, se tiene que separar el hecho o el imaginario de que las personas son “cochinas” por tener una infección, no son cosas que van de la mano.

Faltan intervenciones en torno a la afectividad. Si esto funcionara en nuestra sociedad no habrían ataque de odio; homo, lesbo o transfóbicos, no habrían femicidios o las personas tendrían herramientas para reconocer ese ataque y podrían activar protocolos que ojalá en un futuro existan. Siento que tiene que ser una educación sexual que traspase las barreras de lo biológico, tiene que ser sexo-afectiva, tiene que ser integral.

### **6.1.11 Ángela Ayán, Vivo Positivo**

**Muchas gracias Ángela por tu tiempo para esta entrevista. Me gustaría partir preguntándote ¿Qué los motivó a organizarse?**

La desesperación, el abandono. Nos organizamos por la necesidad de tener medicamentos para no morir. En esos años no había medicamentos para todos. Estaba recién llegado el virus a nuestro país, al mundo más bien, y nadie sabía mucho de nada, entonces fue súper duro porque la gente simplemente se moría y lamentablemente no era sólo yo que estaba con el virus en mi cuerpo, sino que también mi hija Génesis que nació con VIH.

**¿Cuándo te enteraste que tenías el virus?**

Yo estaba embarazada de dos meses y fui a un control de rutina y me hicieron los exámenes típicos que le hacen a las embarazadas y pasa que a los 3 días me dijeron que tenía SIDA. Así de drástico y fuerte fue. Demoledor, sobre todo pensando en que estaba embarazada de mi segunda hija, no si realmente no se lo doy a nadie. Además, no había información y entonces el miedo era terrible. Yo pensé al tiro que mi marido me había contagiado y dejé la cagá en la casa y además que mi ex marido, porque me separé de él pero hace pocos años, por cosas nada que ver con toda esta historia, pero mi marido como te digo siempre tuvo historias, lo pillé en algunas cosas entonces no era extraño pensar para mí que me había transmitido el virus. Al final fuimos a hacernos los exámenes los dos y resultó negativo. Imagínate. Al final no investigamos mucho de dónde pude haberme contagiado, pero creemos que fue en una transfusión de sangre. El miedo y la desinformación nos tenía más preocupados de encontrar respuestas a lo que estaba pasando más que a la forma en la que me contagié.

Entonces eso, ¿cuál era la pregunta?, ¡ah!, que porqué nos organizamos, nada poh. Lo que te decía era que en esa época la motivación era no morirte porque ibas a dejar a tus hijos solos, en mi caso que yo tengo dos que ahora ya son grandes pero en esa época la más grande tenía 8 y la más chica recién nacida con este virus. Si yo no me movía para conseguir medicación para ambas, nos moríamos ambas y quedaba una niñita chica sin madre y sin hermana. Era triunfar o morir, así de simple. Más que el estigma o la discriminación, el real problema era morirse. Lo otro venía después y tal vez te importaba menos. Siempre he sido bien pará y luchona y eso era lo que menos me importaba. Después vería cómo me hacía cargo no más.

### **¿Cómo fue el inicio de la organización?**

El inicio y la motivación, como te decía, era la falta de medicamentos y entonces la necesidad de los medicamentos hizo que nos organizáramos para no morirnos. Cuando a nosotras con la Génesis nos diagnosticaron, nos paseamos por

muchos lugares para que nos ayudaran con los medicamentos. Imagínate que tampoco había medicamentos para niños que uno dijera pucha que bueno, le doy esto y me despreocupo, porque no po, en ese tiempo en Chile con suerte había sólo medicamentos para adultos y lo que había que hacer para medicar a un niño con VIH era moler las pastillas de AZT, dosificarlas según el peso del niño y mezclarlas con algún jarabe para administrárselas. Realmente era muy riesgoso, ya que le dejabas la responsabilidad absoluta a la familia sobre la correcta dosificación, entonces era muy fácil sobre medicar y todo eso. Había que tener mucho cuidado.

La cosa es que al final pudimos conseguir medicamentos en el Arriarán y estuvimos tranquilas un tiempo, pero no sé si sabes que hubo una escasez de medicamentos súper súper grande por ahí en el año... pucha es que no me acuerdo, pero ah sí, en el año 98 porque quedó la cagada con platas, por malas gestiones del Servicio Público para los abastecimientos de medicamentos. Imagínate que al Arriarán llegaron 55 terapias y éramos más de 300. Calcula. Y no había más que hacer, entonces decidieron tirar a sorteo la medicación y no salí beneficiada y ahí fue la grande. Mucha gente llorando desconsolada porque no tener los medicamentos significaba que te ibas a morir y chao. Entonces fue terrible el llanterío, la desolación, de a poco la gente se fue yendo y yo me quedé ahí aguantando, hasta que no aguanté más y me puse a gritar que eran unos asesinos, que cómo era posible, que mi guagua se iba a morir y cuántas guaguas más del grupo y ahí me agarran dos compañeros, uno que era Enrique Vargas y otro que no me acuerdo quién era me agarra del brazo y me dice que me calme, que lo único que se podía hacer era conseguirse ese medicamento a como dé lugar, y que había que organizarse lo antes posible, que no servía de nada llorar y que había que actuar. Y así nació la organización. Nació por la necesidad de medicamentos y también para cambiar la percepción social. Nació para crear demandas al Gobierno para garantizar drogas para hombres mujeres y niños con VIH. Porque hasta ese entonces para el gobierno los niños no se enfermaban. No importaban y morían y a nadie les importaba. Morían en silencio, bajo un secretismo absoluto, porque la ignorancia y la discriminación era inmensa. Imagínate decir que tu bebé murió por SIDA. No se podía. Entonces el movimiento de nosotros se inicia porque el Gobierno de un momento a otro nos anuncia que nos va a cortar el suministro, por

lo tanto, el mes siguiente debíamos comenzar a comprar nosotros los medicamentos. Los dos fármacos en los que consistía la biterapia que necesitábamos tenían un costo de \$600.000 y yo me gasté en 6 meses el pie que tenía para comprar mi casa, esperando una solución sobre todo para mi hija que en ese tiempo tenía 2 meses. Era una desesperación tremenda. Pero de lo más desesperante siempre sale algo bueno, creo yo, hasta ahora para mi ha sido así igual, porque por todo este asunto no menor que significaba que nos íbamos a morir, comenzamos a movernos con Enrique desde la misma Fundación Arriarán para agrandar el grupo de ayuda y conseguir colaboraciones y auspicios, si es que se puede decir así, o más bien donaciones.

La cosa es que se nos hacía tan lento todo que decidimos buscar ayuda, y no me acuerdo quién nos contactó con Tim Frasca, que en ese tiempo se movía en FRENASIDA, haciendo charlas informativas y todo eso, acompañamiento y todo eso, Tim era renombrado en ese tiempo ya, los que nos movíamos en este círculo ya lo conocíamos, así que por eso no dudamos en ir con él para pedir ayuda y no nos equivocamos porque el cabro en ese entonces era muy muy amable y motivado con nuestra lucha, así que nos ayudó a centrar nuestra búsqueda en más gente que tuviera problemas de desabastecimiento de medicamentos, para hacer un piño más grande y poner más en aprietos al gobierno para que se pusiera las pilas y así de a poquito fuimos captando gente que quisiera unirse. No era fácil, porque a pesar de que la gente que estaba desabastecida era mucha, no todos tenían las ganas y la fuerza para esto, y menos bajo la posibilidad de ser reconocido. O sea olvídate, era muy difícil, mucha gente prefería morirse que ser reconocido por buscar drogas para poder vivir.

### **¿Y cómo se fue dando todo?, ¿Qué dificultades se encontraron en el camino?**

Se fue dando súper natural igual, por ejemplo, no se demoró tanto el asunto hasta que un día llegaron como 22 personas de todos lados, de todos los hospitales, para unirse a la lucha. Fue tan lindo, porque empezamos de a poco, empezamos a mandar cartas para todos lados, olvídate, como 80 cartas diarias mandábamos, al

Presidente, a los Ministros, Diputados, Senadores, a los diarios, a las revistas, a las radios,

¡a todo lo que se nos ocurriera, pero no tuvimos resultados. Nadie nos contestaba. Imagínate lo frustrante, escribir cartas de auxilio para poder vivir y que nadie te conteste, darte cuenta de no valías ni un peso como ser humano para nadie. Es que te juro, fue tan duro, tan duro, que por eso yo digo que soy de fierro, luchadora, perra para mis cosas, porque después de cruzar un camino en donde la muerte se veía a cada rato, ya lo demás te resbala. Yo soy capaz de todo, a mi nada me derriba. Así que eso poh. Jajajaja. ¿Qué estaba hablando?

### **De las cartas**

Ah sí poh, ya entonces le mandamos cartas a todo el mundo y no recibíamos ni una respuesta de nadie, hasta que un día a alguien, no sé a quién, se le ocurre mandar una carta al diario La Cuarta, porque tenía un primo de un amigo de un amigo que trabajaba ahí y nos podía hacer el favor de tratar de publicarnos. Era la casi la última opción que nos quedaba, entonces mandamos una columna con una foto de todos nosotros, pero a cara cubierta. Pedíamos encarecidamente la medicación que nos faltaba y que el gobierno no nos daba y los acusamos de asesinos por negarnos nuestro derecho a vivir. Y fue bacán, por fin tuvimos respuesta y nos publicaron y tuvo repercusión mediática igual, estábamos súper contentos, casi celebrando y de repente nos damos cuenta que todo este alboroto que se armó no duró más que dos o tres días. Fue tan frustrante, te digo, pero tanto, es que te juro no sé cómo explicarte todo lo que pasamos. Ahí caímos en cuenta de que la gente no se podía identificar con nosotros, porque estábamos a cara cubierta y entonces la gente no se podía enterar que en el grupo había gente de todos los estratos sociales, de todos los géneros y formas de formar o no familia, habíamos dueñas de casa, profesionales, doctores, carpinteros, de todo, pero nadie quería mostrarse por el terror de quedar estigmatizado. Entonces cachamos que teníamos que lanzar otro comunicado, pero con la cara descubierta para que la gente se pudiera sentir identificada y que supiera que a cualquiera le puede pasar, incluso a esa dueña de casa que sólo está en casa con sus hijos, como me pasaba a mi. Pero el tema es que nadie quería quemarse ahí, entonces pasó que decidimos convocar

gente para una marcha. Comenzamos a contactarnos con agrupaciones y gente que nosotros conocíamos. Por ejemplo, uno de nosotros conocía a un dirigente de la USACH, otro conocía a un amigo de un amigo de alguien de la CUT y así empezamos a mandar información a estas agrupaciones y también íbamos a los hospitales a captar gente y a las universidades a hablar con los dirigentes para contarles que haríamos una marcha para el Día Internacional del SIDA, que se conmemora el 1 de diciembre.

Y así fue poh. Al final yo conversé con mi marido mientras iban pasando estas cosas y yo le decía “mañana es la marcha” con angustia porque me daba tanto miedo que me reconocieran, pero él me dijo que qué me importaba, si al final los tenía a él y a nuestras hijas y que no necesitaba a nadie más. Nadie a mi me daba plata para un plato de comida y al final yo siempre podía con todo y no necesitaba a nadie más y que si la gente se enojaba o me dejaba de hablar o cualquier cosa, que no me importara porque y no necesitaba más que a mi familia. Y pucha eso me hizo tanto sentido, me dio tanto valor en ese momento, que decidí no más marchar a cara descubierta. Llamé a todo el mundo, a mis familiares, a amigos, a todos, para ver si podían y querían apoyar en la marcha y al final lo lindo de esto es que yo iba como Ángela Ayán a la marcha, pero detrás mío iba toda mi familia y mis amigos. Y se dio que fueron los chiquillos de la CUT, que fueron los chiquillos de las universidades, que fueron organizaciones del cáncer, de los diabéticos, nosotros pedimos por todos lados ayuda para esta marcha y llegó tanta gente que yo todavía me emocionó porque era mirarlos y decir “gracias, no estamos solos”. Fue hermoso, fue maravilloso. Yo te diría que fueron como tres cuerdas que marchamos a La Moneda y a lo mejor de esas, no sé, cientos de personas que estaban ahí, sólo 100 éramos los que estábamos con el tema y los demás eran puros acompañantes, así que eso nos ayudó para que muchos se envalentonaran y marcharan a cara descubierta sintiéndose aún en el anonimato y eso cambió el rumbo de todo poh. De todo.

Y nada po. Ahí nos pescaron caleta, qué quieres que te diga. Nos llamaban de todos lados y pusimos el tema en la palestra, porque por fin la gente en sus casas pudo ver que el virus podía irse con cualquier persona, no sólo con los gays,

entonces sentamos un precedente de que el virus no era “la peste rosa” como le decían en esos años. Nos podía dar a las dueñas de casa, tanto a las señoronas del barrio alto como a las del barrio bajo. A todas. Y ahí se sensibilizaron poh. Ahí pudimos tener reuniones con el Ministro de Salud y nos prometieron tantas cosas, obvio, para la pura tele poh, porque después no pasaba nada y ahí fue cuando dije “ya para, me hago visible mierda y que me importe nada todo”, era mi vida y la de mi hija o la muerte. Y ahí empecé a dar entrevistas exclusivas y a prestar mi cara para ponerle cara al virus. Ahí la gente empezó a entender que podías contraer el virus incluso sin tener conductas de riesgo. No si te digo que marcamos un precedente grande, fue una batalla súper grande ganada. Ahí empezamos a hacer mesas redondas, reuniones con el CONASIDA, de ahí se transformaron las mesas tripartitas y sirvió caleta para que el Estado tomara conciencia de todo. Gracias a Vivo Positivo pudimos sacar leyes laborales importantes, leyes antidiscriminación, pero sobre todo, cambiar la percepción social poh. Eso fue lo más importante, bueno, entre tantas otras cosas, pero eso.

### **¿Porqué te saliste de la Organización?**

Básicamente porque tuve un traspies con la medicación de la Génesis. Pasaba mucho tiempo en la organización, día y noche, te juro no dormía. En ese tiempo a mi me ayudaba una chica muy muy buena con mis dos hijas. Un día me llama esta chica para decirme que la Génesis estaba descompensada y que me fuera inmediatamente para la casa. Yo dejé mi trabajo y me fui corriendo y la llevé con el doctor que la veía a la Génesis, que fue el doctor que se apiadó de mi cuando no había medicamentos y que fue tan generoso que me los mandaba a buscar a Estados Unidos y me los regalaba. Figúrate que la Génesis fue la primera niña en Chile que contó con medicamentos para el VIH exclusivamente hecho para niños. Gracias a ese ángel en mi camino. Un día le pregunté que porqué me ayudaba tanto, si no ganaba nada conmigo. Ahí me dijo que siempre vio tanta fuerza en mi, que veía que yo ayudaba a tanta gente, que no podía no tenderme una mano. Siempre le voy a estar agradecida, fue quien nos salvó poh. Bueno, la cosa es que llevé a la Génesis al doctor y me dijo que los CD4 estaban bajísimos, entonces me preguntó que si le estaba dando los medicamentos a sus horas, diariamente como

debía ser, porque si era así, el escenario era desolador, porque significaba que la Génesis había desarrollado resistencia al medicamentos y que había que medicarla con algo más fuerte que no existía y que básicamente significaba la muerte de mi hija. Ahí yo llorando le dije que había una niña en mi casa ayudándome con las niñas y que ella le daba el medicamento y que estaba segura que se lo daba porque ella me decía todos los días que lo hacía. Yo la llamaba exclusivamente para eso, entonces ahí el doctor me dijo que hablara bien con ella y que mañana le trajera la respuesta, para ver el plan que seguía.

Yo esa noche llegué devastada a la casa, le pregunté a esta niña llorando, le supliqué de rodillas que me dijera la verdad, que era una cosa de vida o muerte de mi hija y que no me iba a enojar si me decía la verdad ni que la iba a echar ni nada, pero que sólo necesitaba la verdad, por amor a dios. Ella de repente me miró llorando y me confesó que todos los días se lo daba pero que la niña no quería tomársela y que al final le terminaba dando la mitad o menos.

Eso fue un alivio tremendo, al otro día fui al doctor y le conté y entonces me dijo que era mi trabajo o la vida de mi hija. Que no le podía confiar la vida de mi hija a otra persona y que iba a tener que dejar lo que estaba haciendo y quedarme en la casa. Y eso hice. Por eso me fui, porque era la vida de mi hija o la fundación.

### **¿Cómo ves el activismo hoy?**

Yo lo veo más quieto, pero no por eso menos eficiente. Mi hija Génesis hoy hace activismo, y yo le digo que ahora es más fácil que antes hacerlo, pero que no por eso es menos valioso. Hoy tienen más herramientas, yo por ejemplo ayer en la tarde la Génesis estaba en una reunión por internet. Imagínate, una que se rompía el lomo tratando de llegar a alguna parte para juntarte con alguien y ay de si no llegaba o se perdía, cagabas no más porque no había celulares. Ayer la Génesis estaba en reunión por el computador y yo molestaba a los chiquillos por la cámara, porque todos me conocen y me quieren y yo los agarro pal hueveo y ellos se ríen. Los chiquillos ahora no se mueven para vivir, como lo hicimos nosotros, pero ahora la tarea que tienen es la prevención que no hace el gobierno y también sigue siendo

el acceso a la información. A la lucha contra la discriminación. Ahora también me da la sensación de que los cabros están también más preocupados de la aceptación que de la prevención del VIH, pero hay un grupo grande de jóvenes que está consciente de toda esta lucha y están preocupándose de hacer las cosas bien. Tienen las redes sociales a su favor poh. Qué más. Antes teníamos que descrestarnos para que nos publicaran una columna, hoy los cabros tienen sus propios medios de comunicación y difusión.

### **¿Qué opinas de que Génesis haya seguido el camino del activismo?**

Hermoso es po. Me siento terriblemente orgullosa de ella, se me infla el pecho. Me encanta que sea organizada y que aporte, que sea alguien que lucha también, a mi eso me deja tranquila como madre porque el día que yo le falte, sé que va a poder salir delante de lo que sea, igual que su mamá.

### **6.1.12 Oscar Huenchunao, Agrupación por la Vida de Personas Viviendo con VIH, Familiares y Amigos.**

Personas que vienen recién diagnosticadas es por la falta de información que todavía hay, si viene cierto hay una cantidad enorme de años que han pasado desde que se desarrolló la epidemia del VIH acá en Chile, bueno, ya es una pandemia, y resulta de que hay muy poca información, la gente sigue siendo tan ignorante en el tema como la primera vez que se dijo “VIH”, y resulta de que más encima los jóvenes por la falta de comunicación del mismo Estado de prevención, no hay una contingencia dentro de lo que es prevención, entonces la gente sigue con las mismas expectativas de “¿cuánto voy a vivir?”, “¿cómo voy a tratar esto?”, “¿cómo lo voy a vivir”?, porque si viene cierto, nosotros hacemos prevención y de repente con gente... el otro día yo fui acá a Puente Alto y resulta de que fuimos donde un Diputado y la secretaria nos presentó con el Diputado, conversamos con él y antes de que partiéramos la conversación con ella, nos preguntaron cómo trabajábamos en el hospital, y dentro de las mismas preguntas que ellas hacían, yo

también les hice algunas y todavía no hicieron una diferencia de personas profesionales que también esto se da en los mismos hospitales, que hay una desinformación tan grande, que tampoco tienen claro qué diferencia hay entre vivir con VIH y vivir con SIDA. Todo se encierra en un mismo contexto y resulta de que para nosotros, las personas que vivimos con VIH y nos vamos organizando en el saber, en el ir informándonos, nos damos cuenta de que hay una diferencia grande y que muchas veces los estigmas se dejan por la falta de información. Y si viene cierto ahí hay una brecha que cuesta, porque las personas que vienen recién diagnosticadas, como tú bien decías, nosotros tenemos el privilegio de trabajar dentro de un hospital y ser parte del mismo hospital tiene sus pros y sus contras, porque por ejemplo ahora con esta misma pandemia del Coronavirus que hay, nosotros tenemos que salir porque somos un foco súper complicado en lo que es la enfermedad, pero también falta que, sobre todo en infectología, donde nos derivan a personas que vienen recién egresadas con el VIH y que también vienen con unas dudas enormes, en el sentido de que si viene cierto, nosotros aclaramos y también hacemos un trabajo que el doctor no hace, porque nosotros hablamos desde nuestra vereda, desde lo que es vivir con VIH y también decir a las personas, oye, yo me considero un dinosaurio en esta cuestión, porque ya llevo 26, 27 años y resulta de que nosotros nos preocupamos de darle un poco de esperanza a la persona que viene con tantas dudas, porque si viene cierto viene el paciente con duda, pero viene la mamá, el pololo, la pareja, con una desinformación, que poco menos pretenden que nosotros no nos acerquemos porque estamos en el mismo foco de infección que muchas veces creen que hay.

**¿Entonces ustedes como agrupación no solamente trabajan con el paciente en este caso, sino que también se involucran en su círculo familiar, ¿cómo trabajan ahí?**

Mira, está la consejería entre pares y también están las primeras consejerías donde tú vas dándote cuenta cuánta falta de información hay y también contener, porque el paciente aparte de venir con estas dudas enormes, vienen con un estado depresivo pero último, porque lo único en que piensa es que se va a morir y tú cómo

contienes o paras a una persona que está envuelta solamente en lágrimas. Y es una realidad que se vive, es gente que realmente viene desesperada, pero también tú te das cuenta cómo termina después la consejería.

### **Viene el cambio...**

Claro, el primer cambio es súper importante, porque tú también estás inyectando un poco de vida a una persona que cree que se le está yendo la vida de las manos.

**¿Y cómo se acercan, cómo llegan las personas?, ¿los recomiendan los doctores, ustedes tienen información?**

Como agrupación nosotros hicimos una estrategia, nosotros íbamos cuando se podía, todas las mañanas al café, le dábamos folletos donde decíamos que éramos parte de la Agrupación por la Vida de Personas Viviendo con VIH, Familiares y Amigos, y repartíamos esa información y también nos acercábamos porque esto es tan terrible que cuando la persona recién está diagnosticada tú te das cuenta al tiro porqué el silencio, los ojos llorosos, el nerviosismo antes de entrar, entonces tú sabes al tiro.

**A mi me pasa que identifico a los que van como “más tapados” más discretos e igual digo “ah, este quizás viene por primera vez”.**

Sí, pero aparte de eso, está también el dolor de la persona que los va acompañando, de los demás, y tú también te das cuenta que hay una persona que está con penita, una señora que está triste, que está llorando mientras a su hijo lo están atendiendo y también nosotros nos acercamos a ella, preguntamos muy respetuosamente si quieren ayuda, porque hay unas personas que dicen “no, por el

momento no quiero que me ayude, a lo mejor más adelante, déjame asumir esto por lo menos por primera vez”. También es respetable cuando de repente hay personas que tú vas y cordialmente le dices “¿quieres servirte un té, quieres servirte un café?” y ellos así de muy mala manera “no”, y ojalá te alejes al tiro de ellos y también son posturas que con el tiempo te van dando cuenta que es un mecanismo de defensa pero que muchas veces está lleno de duda y que no lo quieren atravesar por no saber. Es como yo cuando tú empiezas a negativizar un montón de cosas y son etapas que yo como paciente también las viví.

**Claro, es un proceso finalmente, desde que uno sabe, uno va como aprendiendo muchas cosas, por ejemplo a mi, como que “salí del closet” del VIH, me tomó 8 años. Pero entendí un momento en que ahí estaba como “mi plenitud”. Como que necesitaba hacerlo como para yo también poder ayudar a otros. Porque creo que también con esa experiencia, con decirlo, con verbalizarlo ya estamos haciendo pensar quizás “esto no es tan malo”, estamos aquí vivos.**

Fíjate que tienes toda la razón, porque a mi me pasó que a mi me costó harto asumir y decir vivo con VIH, yo soy Oscar Huenchunao, tengo VIH y tanto tiempo lo vivo y resulta que cuesta, y ¿sabes por qué cuesta?, porque es una mochila bastante pesada que hay que llevar. Yo trabajaba en mi salón de peluquería y para mi era súper importante la agrupación en sí, donde me juntara con pares, era importante porque yo por ejemplo podía hablar un lenguaje que no hablaba con los demás. En mi agrupación yo podía decir “oye, ¿cómo están tus CD4, ¿cómo está tu carga viral?, ¿tuviste candidiasis?”. Esta es una enfermedad oportunista, ¿qué pasa con la reinfección?, y vas aprendiendo y tienes que lamentablemente hacerte amigo de una enfermedad que no quieres pero que está contigo y que tienes que aprender a conocer. Y, ¿por qué era importante juntarnos en grupo?, porque era importante hablar de algo diferente sin tener que estar viviendo la discriminación de nadie ni de nada, porque estábamos en el mismo cuento. En mi trabajo yo no podía decirle a mi clienta que le estaba cortando el pelo, que le estaba tiñendo, “¿sabe?, mis CD4

subieron y mi carga viral está indetectable no me iban a entender y si me llegaban a entender iban a salir arrancando.

**Cuesta, realmente cuesta porque también es terminología que uno no maneja al comienzo son cosas que para uno es lejano, o sea, yo recién viviendo con VIH entendí cómo funciona el virus, qué es “indetectable”, que también fueron muchos como bloqueos mentales que fueron saliendo, porque comprender e internalizar que uno no se va a morir, que es el discurso que se ha escuchado durante tantos años, yo igual tengo 30 años, yo crecí con el fantasma de ver amigos de mis papás morir, y tampoco es algo tan lejano, estamos diciendo que recién el 2005, por ahí, llegan los antirretrovirales para todo el mundo, antes verdaderamente la gente se moría. ¿Cómo fue para usted eso?**

Mira, yo partí el año 94 y resulta de que fue muy difícil porque era, no sé si tú has visto ahora gente que ha actuado muy mal con esta cosa del Coronavirus, de una enfermera que le tiraron cloro, también en no sé qué parte había un matrimonio que en su casa estaban todos y los querían quemar, creo que para el norte, y resulta de que ese mismo tipo de discriminación nosotros la vivimos y tuvimos que enfrentarla de muy mala manera, porque era decir VIH era decir muerte y hasta los slogans que salían en la televisión eran muerte, porque te decían “una persona con cáncer muere acompañada, un enfermo con VIH, muere solo” y mostraban una persona sola.

**O sea el mismo Estado en sus campañas en vez de apoyar, estigmatizaban. La prevención la hacían mediante el miedo.**

Las campañas eran terroríficas y era tan terrible porque primero partimos con el AZT y los que tomaron a la mayoría les dio un cáncer. Entonces habían cosas que eran bien complicadas y cosas que de repente ahora la gente piensa “no, esto no puede ser o esto no se hacía así”, si así se hacían, cosas tétricas, por ejemplo a las mujeres que vivían con VIH, iban a tener una guagua o se iban a hacer

exámenes de algo y de repente les decían que las habían operado sin avisar y les habían sacado todo por dentro, como una forma de decir “no tengas más hijos tú porque estás infectando a todos”, y era una realidad que se vivió, que lo quieran ocultar y decir que no, no, pero sí pasó, entonces, también éramos víctimas de muchas cosas de ignorancia y todo eso, aparte de pasar por este tipo de cosas, no te dabas cuenta de que las personas que vivían con VIH morían solos. Nosotros como agrupación tuvimos que ir a ver una vez a un chico que llevaba 4 días dentro de su casa y sacarlo y meterse por la ventana del baño e ir a avisar que se había muerto, porque las personas morían tristes, solas y lo que más mataba a una persona con VIH era el estigma, la depresión, el sentirse solos, sentirse frustrados, como que no les importabas a nadie.

### **¿Y como era la entrega de AZT en el tiempo o de los medicamentos en el tiempo en que no existía un plan universal de entrega?**

Fíjate que yo en el Sótero lo viví, yo partí con el CDT cuando el CDT todavía no estaba construido, era de madera. Eran unas piezas de madera que hicieron, entonces cuando venía un paciente en camilla e iba al pasillo donde nosotros nos atendíamos era terrible ver la calidad humana que estaba y ellos eran la prioridad para tomar AZT, tomar antirretrovirales que habían en ese tiempo y después cuando ya partieron con los remedios, con los antirretrovirales, que partieron ya dándolos a todos, las fechas no las tengo, tú las tienes claras en el año dos mil y tanto, y resulta de que había que esperar a que muriera un paciente para poder recibir la terapia de él, entonces era bien fuerte vivir una situación así, y de hecho, tenemos pacientes que se encadenaron en La Moneda y hay registros de fotografías donde están encadenados y luchando por una terapia que fuera para todos, entonces, siempre me he dicho que nosotros fuimos como sobrevivientes de una guerra que partió hace mucho tiempo y ahora somos como... por eso yo digo que soy un “dinosaurio”, en el sentido de que llevo hartos años y puedo decir “estoy bien, gracias a dios” y resulta de que ahora en este momento cada uno recibe su terapia, estamos todos bien, pero resulta que hay personas que hay poca información, si viene cierto el Gobierno creo que se dedicó a hacer una cantidad enorme de terapias y todo, pero

lo fundamental no se está haciendo, porque no sacas nada con llenar un país con terapia si no le haces una prevención y no le dices qué es lo que pasa. Porque todavía hay dudas entre qué es lo que es VIH y que es lo que es SIDA, qué es lo que es pareja serodiscordante, muchos no tienen idea que de dos personas viviendo con VIH nace una guagua sana, Antes los partos tenían que ser inducidos y tenía que haber una cesárea y ahora están naciendo niños con parto normal, entonces se ha ido evolucionando tanto y están las mismas dudas, y no es porque la gente quiera tener dudas, si no que hay una falta de información y esa información no se debe a que el Gobierno de repente coloca Juanito Pérez de Los Palotes, que es primo mío y lo voy a colocar en este gabinete y resulta que esas prevenciones y ese tipo de cosas, deberíamos hacerlas las agrupaciones, las personas que vivimos con VIH, los que trabajamos en el tema, porque vamos a entregar una información más certera, más clara y con planes de conocimiento mucho más distinto.

Usted cree que existe un cambio entre la relación que existía antes o la importancia de las agrupaciones como la de usted, o Acción Gay u otras más grandes, en que antes tenían una relación mucho más cercana con el Estado o el Estado entregaba más recursos a las agrupaciones, ¿usted cree que eso se ha perdido?

Mira, yo te voy a hablar a lo mejor algo que no es lo que todos los dirigentes de una organización tienen, yo siempre me he notado más distinto porque yo trabajo desde el área mía, pero también desde el corazón. Es muy distinto trabajar desde el corazón.

Creo que la culpa ha sido de ambas partes. De los organizadores que trabajan dentro del tema VIH y del Estado. Porque no podemos decir “el Estado, el Estado, el Estado” porque el otro día tuvimos una reunión todos los dirigentes de diferentes organizaciones con SAVIA. Y resulta que todos hablaban del Estado, del este, del este otro y cuando a mi me tocó hablar, yo dije “la falta de empatía que tenemos nosotros mismos como dirigentes”, porque muchas veces como dirigentes queremos que se nos solucionen los problemas, que hagamos esto, pero ¿qué hago

yo por el resto?, ¿cuál es mi mirada?, porque muchas veces cuando recién partió esto todas las personas que trabajaron en el tema, no te olvides que había un fondo global que ayudaba en forma reiterada a todas las agrupaciones. Santiago lleno de agrupaciones, lleno de gente, tú levantabas una piedra y salía gente, se juntaban dos vagabundos y hacían una agrupación.

### **Entiendo, hubo un abuso también...**

Claro po. Hubo un abuso, porque imagínate tú busca por internet, en el año 2000 y ve cuántas organizaciones habían dentro de Santiago. Terminó el Fondo Global, los organizadores se llenaron de plata y eso no se puede negar, no podemos tapar el sol con un dedo,

### **No po, si hay una investigación**

Tenemos que ver cuáles fueron nuestras cosas que hicimos mal y resulta de que después del Fondo Global, viene un interés por hacer otras cosas y resulta de que todo esto se perdió y resulta que las organizaciones desaparecieron. Ninguna quedó. ¿Por qué?, porque ninguna supo cómo mantenerse sin tener que estar dependiendo del Estado. Y resulta que te olvidaste del resto. Porque yo el otro día cuando planteaba esto en SAVIA, decía ¿quién se ha preocupado?, porque tuvo que haber un problema, no se podía hacer prevención, no se podía hacer nada en septiembre, octubre, porque se había levantado los jóvenes haciendo toda esta trifulca que pasó, y resulta de que ahí se dieron cuenta de que los espacios no estaban, pero ¿quién visitó a su vecino?, yo tengo mi agrupación en el Hospital Sótero del Río, ¿Quién de ustedes, dirigentes, la conoce?, nos aparecelamos, cada uno hizo su parcela y dijo “aquí me quedo yo” y nos olvidamos que detrás de cada persona hay un Ser Humano, no queremos discriminación, pero ¿cuánto nos discriminamos nosotros mismos?, ¡guerra de toquis!, decimos nosotros mismos, y

dicen es que no po, es que yo mando aquí, yo mando acá, y resulta que ahora nos damos cuenta de que un puro virus chico nos tiene a todos encerrados.

**Bueno, yo también investigué lo del Fondo Global y no solamente como en el área civil tuvo consecuencias si no que por otro lado también quedó como en evidencia el acuerdo que tienen los poderosos. Había tres tipos que fueron condenados por robarse cerca de 150 millones de pesos, eran todos obviamente empresarios, gente que administraba la plata del Fondo Global y finalmente no los llevaron a la cárcel. Fueron acusados, procesados y condenados, pero llegaron a un acuerdo de lucas con el Consejo de Defensa del Estado y ahí quedó.**

Entonces te das cuenta de que no es una mentira lo que uno está diciendo, si no que hechos reales que pasaron y que de repente nos gusta hilar fino para el Estado, para todo, pero tu auto culpa ¿cómo la ves? Yo soy de años, antiguo, yo soy del año 94, entonces yo veía un montón de cosas, imagínate, el Vivo Positivo era como la mamá de todos nosotros, todos se juntaban ahí y estaba Vida Óptima, estaba la Organización del Sótero del Río, estaba el Barros Luco, en todas partes habían organizaciones, estaban las organizaciones de mujeres, y ahí había otro conflicto más, porque las mujeres decían que los homosexuales les habían pegado el bicho a sus maridos, entonces siempre había una rivalidad y una falta de información que era terrible, entonces nadie se metía, igual era un terreno que era bastante complicado, porque exigíamos esto y esto pero nosotros cada uno nos ninguneábamos.

**¿Y cómo es el trabajo que ustedes desarrollan en Agrupación por la Vida?, ¿cómo se involucran con la gente?**

¿Cómo lo hacemos?, por ejemplo ahora nos tocó atender arte inmigrante y ellos son los que vienen con más complicaciones y de hecho todas las agrupaciones sufrieron un cambio bastante notorio y no solamente la nuestra, si no que hay gente

que de repente viene al hospital, se atiende y se va y no quiere ser parte de una agrupación, porque dicen “yo no quiero porque llevo tantos años viviendo con esto”, pero hay otros que sí la necesitan y gente que por ejemplo, yo mismo tengo un caso de un paciente que él llegó con su pareja y bien así como abc1, que llegó a atenderse al hospital, porque no querían atenderse en donde les correspondía, entonces bajó hasta acá y cuando lo atendimos la primera vez, le dimos la primera consejería, era un hombre súper destruido y te day cuenta cómo volvió la segunda vez que llegó a la agrupación, era como no sé, traía hasta una luz distinta y venía en agradecimiento y venía con torta, con bebida, con una cachá de cosas porque dijo que le habíamos cambiado la vida y que le diéramos a los pacientes y que los cuidáramos y siempre es un socio bien cooperador y siempre muy agradecido, porque aparte que tú hablas, la consejería yo la doy desde mi vereda, yo le digo “mira, yo llevo ya 26 años viviendo con el VIH entonces, relájate, porque los mismos 26 años que llevo yo los tienes que vivir tú y es una cifra de números bastante grande. Entonces la persona dice “voy a vivir un mes, dos meses, no poh, tengo harta expectativa de vida”. Pero las expectativas de vida se logran cuando estás haciendo una buena adherencia al tratamiento, cuando te das cuenta de que tienes que ser dependiente de un remedio, y cuando no, empiezas a buscar por internet tonteras que de repente empiezan a decir “oye, el yoga te va a quitar el...” no, son terapias complementarias, pero no es la principal.

**¿Cómo fue para ustedes derribar esos mitos?, tratar de hacerle entender a la gente que muchas veces hay tanta desinformación y estos mismos mitos que usted me está contando que hay en internet, ¿cómo es para ustedes tratar de hacerle entender a la gente y que tengan una buena disciplina con su terapia?**

Mira yo creo que eso más que nada se va haciendo con el tratar y el “cómo te ven” por ejemplo, también tenemos casos de pacientes que dijeron “yo no voy a hacer esto” y las secuelas también hablan, porque hay secuelas que son irreversibles, porque por ejemplo, una toxoplasmosis si te da por no tomarte los remedios o de repente una re infección que puede ser mucho más peligrosa que la misma infección de la primera vez, la re infección es terrible porque te deteriora y

después cuesta mucho, porque ya después tienes que empezar a buscar terapias de rescate, para poder mejorar a alguien que no se quiso cuidar. La importancia del preservativo, la importancia de la pareja única, por ejemplo hay cosas que tú vas entendiendo ahora. Yo con mi pareja somos serodiscordantes y yo siempre he estado indetectable, si mi pareja llegara a venir y decirme dentro de lo indetectable me dice “oscar, yo también entré al grupo”, empieza a solucionar tu problema y empieza a contarme con quién me cagaste. Porque eso también son ventajas que tienes cuando vives con, cuando te das cuenta de que estás indetectable y cuando tienes acceso a una buena información, entonces todas esas cosas tú las vas haciendo, en los colegios cuando hablamos, también vamos y de la misma forma tenemos un programa de radio también, entregamos la misma información tratamos de ser lo más claros posibles para que la gente vaya entendiendo, pero es lamentable porque nosotros el trabajo que hacemos es como una hormiguita y a nosotros nos gustaría ser el elefante y decirles a todos los de la selva qué es lo que pasa, pero cuesta mucho porque el elefante que está dirigiendo todo no manda la buena información para todos.

### **¿Y ustedes tienen alguna junta semanal, mensual, cómo es?**

Nosotros una vez al mes, el primer lunes de cada mes, nosotros tenemos reunión. Ahora, la cosa de la contingencia que hay, no hemos tenido hace rato. La única reunión que tuvimos más masiva fue la fiesta de navidad y después enero y febrero que ya íbamos a partir todo el marzo, para partir, y ya llegó el Coronavirus y nos desarmó todo.

### **¿cuántas personas más o menos componen la agrupación?**

Mira, tengo que ser bien honesto, hay varios socios que quieren ser parte de participar, pero por trabajo muchas veces no están, pero generalmente son 30 a 40 personas mínimo, los que están activando, que están con nosotros. De hecho igual nuestra agrupación es súper amplia porque dice nuestro slogan “agrupación por la

vida de personas viviendo con VIH, familiares y amigos” ahí no se descarta el que no viva con VIH y que esté ahí. No, porque siempre hay una mamá, hay un papá que es seronegativo y que también quiere saber, porque también es parte del aprendizaje, o de pareja que son serodiscordantes, de que uno vive con VIH y el otro no y que por el hecho de estar así quieren aprender cosas nuevas de cómo enfrentar la vida con su pareja.

**Claro, yo creo que es súper importante lo que ustedes hace de involucrar no solamente a la persona que tiene el virus, porque es un virus social finalmente, para mi, es un virus que tiene otra rama más allá de lo médico, que es lo que le importa a los doctores, porque si va a una, por ejemplo mi mamá, yo me la imagino si va al doctor conmigo, el doctor le va a decir tus CD4, tu hijo está bien, “no, está bien, está bien, todo bien”, pero no se da el tiempo de explicar, de entender cómo funciona el virus, de entender que está bien la persona y todo eso.**

Es que lo que pasa es que de repente es como todo orden de cosas, el médico tiene 15 o 20 minutos para atender y de repente tiene que atender en una hora 10 pacientes, porque se sobrepasa, por ejemplo en el mismo Sótero del Río no hay una restricción de pacientes, tú puedes vivir en Calama y venir a atenderte al Sótero del Río y te tienen que atender igual y de hecho nosotros en nuestra agrupación tenemos muchos pacientes a los que les enviamos remedios para afuera porque esto todavía sigue siendo una carga emocional bastante fuerte y estigmatiza a la gente que lo recibe, entonces gente de regiones que se vienen a atender, mira, yo mando remedios para Calama, Antofagasta, a La Serena, Iquique, Chillán, para Curicó, Talca, a diferentes partes tengo que mandar encomiendas ahí en Starken y ahí mandan para todas partes los remedios que necesitan.

**¿Y qué te motiva a ti, Oscar, en trabajar en seguir haciendo esto desde hace tanto tiempo?**

¿Sabes qué me motiva?, el bienestar que me queda cuando termino de hacer cosas. El gusto de haber servido y ayudado en algo, porque a mi me hubiera gustado que alguien me hubiera ayudado cuando recién partí, entonces cuando me preguntas qué me hace ayudar a los demás, es eso, poder ayudar y usar la empatía, porque muchas veces somos poco empáticos entre nuestros pares, de repente somos xenófobos nosotros mismos, por ejemplo y sobre todo nuestra gama, porque al final está ser homosexual y vivir con VIH y está el que todavía siguen los estigmas de gente inmadura, porque cuando tú maduras ya piensas distinto, pero por ejemplo, “yo vivo con VIH pero no me gusta juntarme con la pasiva o con la que grita más ni con la más loca”, ¿cierto?, o “yo no soy así, yo soy homosexual pero soy machito”, y resulta que detrás de cada persona, detrás de cada ser humano hay una persona, y esa persona también tiene sentimientos. Puede que a lo mejor no me guste su manera de caminar o su forma de hablar, pero a lo mejor detrás de esa persona se esconde una persona con muchas carencias o que necesita también una aceptación, entonces somos muy poco empáticos en ese tipo de cosas, resulta que de repente queremos al que nos quiere, pero al que no nos quiere un poquito también tenemos que quererlo.

**También considero eso, y también siendo que las cifras hablan por si solas casi el 15% de los hombres gays tiene VIH, entonces es como complicado, para mi ya resulta como un poco estúpido que exista tanta discriminación o estigma social, siendo que uno ni siquiera va a saber por ejemplo y dentro de los jóvenes, ellos ni siquiera van a saber mucho que va a tener un encuentro con una persona que vive con VIH, tanto sexual como de amistad, uno no sabe finalmente quien vive con VIH a menos que uno lo haga público, entonces dentro de nuestra misma comunidad ocurre esto.**

Mira, creo que diste en un punto súper, súper, súper discutible, sobre todo en lo que es “homosexual” porque muchas veces yo tengo que de repente tengo que estar aclarando hartas cosas dentro de la agrupación, porque yo les digo “tranquilos, esto no es una carnicería, aquí no se viene a buscar carne”, porque muchas veces es tanto, hay chicos que de repente me dicen “oye, ¿voy a encontrar alguna vez el

amor?, ¿por qué yo no me puedo casar? o ¿por qué no puedo tener una pareja?, ¿por qué me cuesta tanto?, porque muchas veces se tiene que vivir... mira, vivir con VIH si no te enfrentas a lo que estás, tienes una doble vida de mentiras. Porque, por ejemplo un cabro me dice “conocí un chico en la disco y estoy saliendo con él, pero ya no hallo cómo decirle que yo tengo VIH”, y es un tema, porque uno le dice “dile, es lo mejor” y después le preguntamos qué pasó y nos dice que apenas le dijo lo dejó. Y después te das cuenta de que, porque es un proceso que he vivido con mis compañeros de trabajo, del hospital, y de repente vamos a infectología y el mismo chico que lo rechazó está recibiendo su medicamento yo creo que no es primera vez que pasa, yo creo que a más de alguien le ha pasado también, entonces, hay una doble lectura de un montón de cosas, porque de repente estigmatizamos viviendo con el estigma.

**Oscar, para finalizar esta entrevista, ¿cómo tú ves el futuro del activismo en Chile, qué es lo que viene o qué es lo que tú crees que es súper necesario que haya que hacer para el futuro, ya no tanto en las acciones que tenemos que tomar hoy día, obviamente la prevención es importante, pero ¿qué es lo que viene para ti?**

Yo creo que lo que viene es reinventarnos. Reinventarnos en hacer cosas distintas porque muchas veces este camino se forjó, pero también como cuando tú criaste a un niño que no le quisiste enseñar nada porque era el pobrecito. Es como por ejemplo, la mamá de Pedrito murió de VIH y su papá también así que a Pedrito no hay que hacerle nada, hay que cuidarlo, hay que darle cariño y no le das responsabilidades. ¿Cuál es el resultado?, una persona floja. Porque nos pasa con nuestros socios, “oye, pero ¿en qué van a ayudar acá?, ¿dónde vamos a sacar cosas, dónde podemos producir esto? y resulta que todos se acostumbraron a que las cosas se las den y resulta que nosotros necesitamos personas que quieran participar pero que también quiera ayudar, no recibiendo cosas a cambio, porque por ejemplo yo trabajo, pero no lleno los bolsillos de plata, imagínate, yo trabajo en la peluquería y ahí recibo un aporte voluntario en la agrupación y son de 50 lucas semanales y yo en la peluquería 50 lucas las hago en media mañana, entonces ahí

te das cuenta de que de repente tenemos que hay que ponerse en el lugar el otro no tanto por recibir, porque es mucho mejor entregar que recibir, porque tú estás entregando información, estás gastando parte de tu tiempo, pero lo estás haciendo por una buena causa y también eso ayuda a los demás, pero no a hacer cómodo. Porque gente que de repente vive con mucha comodidad y es como cuando tú haces de tu enfermedad un berrinche y quieres que todas las cosas se hagan a la pinta tuya porque tú soy el enfermo y evitas responsabilidades. Yo creo que los jóvenes ahora lo toman de mejor forma porque dicen “yo vivo con VIH pero no importa, yo me voy a seguir superando, yo voy a seguir estudiando, yo voy a hacer esto, voy a ser un profesional, cuando antes pasaba esto yo conocí gente que vendió su casa, que vendió todo, que desarmó sus matrimonios porque supuestamente “me voy a morir”, y ahí quedaron viviendo en la miseria y todavía no se muere. Yo creo que las expectativas de vida te las creas tú mismo.

**¿Tú has visto un cambio de actitud, de la persona que vive con VIH en los noventa, que vendía todo porque se iba a morir, versus los niños que adquieren el virus ahora siendo que ya existe en antirretroviral?, ¿tú ves un cambio en la persona que vive con VIH?**

Sí, por eso te digo, los jóvenes vienen con una mirada distinta, de superación, por ejemplo a mi me sorprendió mucho cuando fuimos a mostrar un documental a una Universidad donde habían un grupo de jóvenes universitarios diciendo “yo vivo con VIH y somos de la universidad tanto”, lo encontré genial, porque si citas a la universidad es porque estay estudiando y te estay superando y porque también estás ganándole a hartas cosas. Que genial que hayan tenido esta iniciativa y la valentía.

Yo te voy a contar una experiencia para terminar, cuando yo me hice cargo de la agrupación por la vida, mi presidente falleció y dentro de los que estábamos en los cargos que había que eran el tesorero, presidente, etc., ninguno de los dos podía y había que subir los directores. El primero y el segundo director no quiso y yo tuve que asumir porque era el tercer director, pero si no lo hacía yo nos iba a tomar

un grupo que no nos gustaba que nos dirigiera. Y lo hice yo, y nosotros teníamos un programa de radio en ese tiempo, después que murió Luis yo dejé que el estándar que pasaba para presentarnos a nosotros como agrupación lo tuvieron como seis meses después que murió él y mostraban y decían Luis tanto, y después salía hablando yo porque quería estar lo más anónimo posible. Pero también eso te va cansando y te vas diciendo “oye no soy yo, estoy mintiendo y estoy por esto” y un día me lo replanteé y dije “¿merece la pena ocultarme tanto si no he matado a nadie y estoy ayudando con esto?”, así que dije no, y yo trabajo con Facundo Ríos, no sé si tú lo has escuchado nombrar, es un activista en VIH y me dice Facundo, ¿sabes qué Oscar, hazlo y la mochila tan pesada que llevas va a ser la base donde te vas a parar y poder decir “este soy yo” y lo hice como ejercicio y a los primeros que llamé para que escucharan el programa fue a toda mi familia, y dar cuenta de que mi familia en vez de cerrarme la puerta, no, felicitaciones, llamaron al programa, me dijeron que lo hacía bien, que estaban muy contentos que estuviera participando en esto, imagínate que de hecho fue tan liberador, que para el aniversario, para el día de la lucha internacional del VIH, para la navidad, los que están más cerca ayudándome siempre es mi familia, mi pareja, mi suegra, que también no tiene nada que ver con el VIH pero también se compromete y ella es parte de la familia que está metida ahí. Hay un acercamiento bastante grande, porque se necesita y porque es una causa noble.

### **6.1.13 CEVVIH: Matías Marín, Francisco Peña, Guillermo Sagredo**

**Matías Marín:**

#### **¿Cómo nace esta agrupación?**

La agrupación nace en la necesidad de organizarse y de conversar con otras personas que vivían con VIH, de ampliar las redes y de poder educarnos para educar a otras personas sobre nuestra realidad, visibilizando un problema que afectaba al país.

### **¿Reciben algún tipo de apoyo económico o de otra índole por parte del Estado?**

Hasta el momento no hemos recibido aportes monetarios desde el Estado o de instituciones públicas, nos financiamos a través de la autogestión y aporte de las personas que componen el círculo, y también con el pago honorario de algunas actividades en instituciones de educación (Charlas principalmente), sin embargo, recibimos condones de pene y vagina desde el Centro Regional de Información y apoyo para la Prevención Social de VIH/SIDA (Criaps).

### **¿Sentías algún grado de representación en las instituciones tradicionales tanto LGBTI+ o de derechos de las personas que viven con VIH?**

En lo personal, me sentía muy desconfiado de las instituciones LGBTIQ+ tradicionales, de hecho, participaba en la secretaría de sexualidades y géneros de mi universidad, en donde se criticaba constantemente el trabajo que realizaban las fundaciones más conocidas, con respecto a VIH, tenía poca información, así que empecé a conocer a las organizaciones, cuando ya habíamos formado el círculo, sin embargo, lo poco que sabía, era que en éstas habian muy pocos jóvenes que visibilizaran su VIH.

### **¿Cuál es el enfoque de su agrupación?**

Nuestro principal enfoque está orientado en acompañar a las personas notificadas con VIH en su propio camino a la aceptación de lo que implica vivir con el virus, y también para quitarle la solemnidad que significa VIH, debido a su asociación (en la sociedad) con la muerte.

### **¿Qué crees que los diferencia de las otras agrupaciones?**

En general, hay dos cosas que siempre he destacado: en primer lugar, que sea un espacio exclusivo y separatista para personas que viven con VIH y segundo, que sea para personas jóvenes, creo que, esas dos características logran diferenciarnos de otras organizaciones.

**¿Existe algún tipo de conexión estratégica o de otra índole con otras agrupaciones?**

De acuerdo a la pregunta anterior, trabajamos con organizaciones que trabajen con jóvenes y salud sexual, es por eso que hemos establecido vínculos con otras fundaciones o asociaciones como Chile Positivo, Aprofa Joven, etc.

**¿Qué herramientas tecnológicas han incorporado para levantar la estrategia de difusión?**

Con respecto al uso de herramientas digitales, creo que nuestra principal forma de difusión es a través de Instagram, plataforma que utilizamos con el fin de llegar a nuestro "público" objetivo que son principalmente los jóvenes.

**¿Cuántas personas aproximadamente creen que realizan preguntas sobre VIH en su instagram? y si las hacen ¿Qué tipo de preguntas buscan respuesta?**

Aproximadamente unas 5 a 10 personas por día (en promedio) y sus principales dudas son relacionadas al riesgo de adquirir el virus (por parte de personas 0-) y sobre dudas con el tratamiento e interacción con otros fármacos (por personas 0+)

**Francisco Peña:**

**¿Cómo nace esta agrupación?**

Surge a partir de los inexistentes espacios de organización para jóvenes viviendo con VIH en Chile. Desde la llegada de la triterapia en el GES, las personas con VIH dejaron de organizarse, esto favoreció que instituciones más antiguas llevaran la batuta de la reflexión y acción en torno al virus. El Cevvih surge de la necesidad de repensar y de cuestionarnos cuál es el siguiente paso.

**¿Reciben algún tipo de apoyo económico o de otra índole por parte del Estado?**

Nop.

### **¿Sentías algún grado de representación en las instituciones tradicionales tanto LGBTI+ o de derechos de las personas que viven con VIH?**

No. Este punto también es uno de los motivos detrás de la creación del CEVVIH. Las organizaciones existentes siguen viendo la seropositividad como algo que deba ocultarse, algo trágico, algo que debe abordarse desde el testeo y el uso de condón. Creo que mucho de esto tiene que ver con la estrategia 909090 que pone como foco en primer lugar detectar en lugar de asegurarse que las personas que ya vivimos con VIH estemos indetectables. Si tienes a personas seropositivas adherentes a su tratamiento, no transmitirán el virus, y si están indetectables y gozan de buena salud entonces no sentirán vergüenza por ser VIH+. Si las campañas se enfocaran en mostrar la vida después del tratamiento creo que la gente sentiría menos miedo. Y ese es el trabajo que está haciendo el Cevvih entre los jóvenes.

### **¿Cuál es el enfoque de su agrupación?**

Grupo de jóvenes seropositivxs, para y por otrxs jóvenes seropositivxs. La organización como ejercicio de empoderamiento, cambiar el paradigma de lo que significa vivir con VIH y ser seropositivx.

### **¿Qué crees que los diferencia de las otras agrupaciones?**

Que somos únicamente jóvenes y que no nos da miedo ni vergüenza decir que tenemos VIH.

### **¿Existe algún tipo de conexión estratégica o de otra índole con otras agrupaciones?**

Sí. Con Aprofa joven y con la Fundación Chile Positivo. Ambas consisten en apoyarnos en actividades. Creo.

### **¿Qué herramientas tecnológicas han incorporado para levantar la estrategia de difusión?**

Redes sociales e internet son nuestro mayor aliado. A falta de recursos económicos hemos llegado a nuestra gente a través de información precisa, diseños bonitos y lenguaje amigable.

**¿Cuántas personas aproximadamente creen que realizan preguntas sobre VIH en su instagram? y si las hacen ¿Qué tipo de preguntas buscan respuesta?**

Yo creo que por lo menos tres preguntas al DM por semana. Cuando subimos publicaciones un poco más. La mayoría de las veces preguntan dónde hacerse el test y dónde conseguir PEP

**Agustín Contreras**

**¿Cómo tú ves que a grandes rasgos la labor que se realiza en acompañamiento? ¿Has notado cambios en los jóvenes una vez que ya son parte de CEVVIH?**

Las juntas de acompañamiento del CEVVIH tienen la finalidad de crear un espacio seguro para que personas seropositivas hagan comunidad. Conociéndose entre pares y conversando de temas relacionados al vih. Son juntas separatistas, es decir, solo hay personas vih positivo, esto ha servido para quienes aún no asumen su estado serológico puedan expresarse y sentirse cómodos. La idea es apoyarnos, generar vínculos y alianzas entre nosotres mismos para entender este virus y cómo habita en nosotres.

Quizás en el mismo día no, pero si a lo largo del tiempo. A veces hay chicxs que están buscando una red de amigos seropositivxs porque en su círculo de amistades no conocen a nadie con vih y a veces tampoco lo comentan entonces esto brinda una especie de desahogo para ellos también hay otros que luego de algunas juntas deciden ser activista y ser miembros del CEVVIH y esto tiene estrecha relación con la visibilidad y aceptar tu virus

## **Guillermo Sagredo**

### **¿Cómo ha sido para ti como activista todo este proceso del Catastro COVID?**

Yo creo que el proceso de catastro ha sido bastante interesante en el sentido en que hemos demostrado profesionalismo y lo hemos hecho bastante bien. Si bien tuvimos el primer problema que nuestro foco era GES, las “Garantías Explícitas de Salud”, nos dimos cuenta que las personas muchas veces no saben lo que son las “Garantías Explícitas de Salud”, no entienden el hecho de que se haya suspendido una de las cuatro, y eso es un proceso para nosotros desde lo interno para identificar cómo transmitimos la información, o sea, si bien, toda la gente en Chile sabe que es el “AUGE” entienden a lo que va, no tienen mayor información, entonces no saben cómo acceder a estas garantías, no saben la importancia que tienen, ni tampoco saben cómo reclamar sus derechos. De hecho lo que estamos haciendo con el catastro no es ser un centro de denuncias o algo por el estilo, puntualmente buscamos vincular a las personas u orientarlas en los procesos a las cuales hayan tenido problemas. Esto también responde a que la más de 80 personas que van hasta el momento 15 o 16, el 20% de las consultas de los encuestados corresponde a casos verdaderamente relacionados con las “Garantías Explícitas de Salud”. En otros casos la gente y llenó el formulario, claro, en ninguna parte indica que hayan tenido algún problema de acceso, y ellos los “que no tuvieron problemas” junto con las personas que reclamaban por la suspensión de horas eran la mayoría. A todos se les envió el instructivo que debe hacer, ¿qué pasa si se les vulnera? y seguir manteniendo ese contacto bidireccional que es lo más importante a mi parecer: Ponerle apellido, cara a alguien y que puedo hablar con esta persona y que esta persona me pueda orientar en lo que necesite. Existen diferentes tipos de casos, por ejemplo de reingreso lo que es valioso; personas que hayan abandonado el tratamiento, o que hayan abandonado las horas clínicas por distintos problemas y que ahora lo estén retomando. Entonces que confíen en nosotros significa que algo estamos haciendo bien. Que finalmente, buscamos darle orientación, acompañamiento y vinculación, explicarles que deben hacer, hacia dónde deben dirigirse, ese trabajo muchas veces no lo hace el personal de salud ya sea por que está colapsado o no está en sus funciones, ya sea por distintas razones eso es lo que nosotros hacemos, vincular a las personas con su servicio de salud con las

prestaciones que pueden llegar a recibir y informar también, porque aparte de catastrar buscamos informar y sacar diferentes noticiarios como “CD4 News” para que las personas sepan qué pasa con la suspensión de horas, suspensión de exámenes, de por qué entregan 2 frascos en vez de uno y así sucesivamente. Esto ha sido un proceso súper enriquecedor para las agrupaciones, super agotador también en parte, pero por sobre todo demostrar la confianza que tienen las personas con las organizaciones.

ESCUELA DE PERIODISMO

Proyecto de Tesis (Reportaje escrito)

# **Estudio sobre el VIH**

**Universidad Academia de Humanismo Cristiano**

**Profesor Guía**

Felipe Cisterna

**Estudiantes**

Camilo Tapia

Patricia Lara

Santiago de Chile 24 de enero, 2020

## ANTECEDENTES

- **Historia del VIH en Chile**

El VIH es un virus enigmático que desde sus inicios ha estado marcado por la desinformación, la incredulidad y la discriminación. Según Amelia Donoso y Víctor Hugo Robles, autores del libro “Sida en Chile, historias fragmentadas”, desde que se conoció el primer caso diagnosticado en nuestro país, se vivió un proceso de negación por parte de las autoridades de salud de la época, quienes no destinaron los recursos suficientes para atender esta epidemia de la que ya se tenían antecedentes en varios países del mundo.<sup>154</sup>

El plena dictadura militar a comienzo de la década de los ochenta el escenario político y social comenzaba a tornarse más violento, la represión aumentaba al igual que algunos sectores de la población que buscaban cambios. Estos comenzaban a fortalecerse y resistir al temor infundado por los militares en los primeros años de mandato. Esto, sumado a la crisis económica que estalló en 1982 debido a la recesión mundial de 1980, desencadenó en un descontento generalizado y los ciudadanos comenzaron a salir a las calles, dando como resultado que en 1983 y 1986 se originaran las dos más grandes movilizaciones sociales en oposición al régimen dictatorial, con altas repercusiones para quienes no eran partidarios del General Pinochet.

Como consecuencia a esta crisis social, en la última mitad de la década de los 80's, muchas personas comenzaron a articularse formando organizaciones comunitarias, pero la mayoría de estas se enfocaron en gestionar la visibilización de las violaciones a los Derechos Humanos, además de intentar proteger y ayudar a las víctimas del régimen militar, como también de recuperar la participación política de la sociedad. El virus del VIH en este contexto de catástrofe humanitaria no era

---

<sup>154</sup> Donoso A., Robles V. H. “Sida en Chile, historias fragmentadas”. Editorial Siempre Viva Ediciones, año 2015, pág. 11-19

prioritario, pero aún así, surgieron algunas organizaciones sociales que comenzaron con el trabajo de difusión e información acerca del VIH de forma clandestina. Claro está que el contexto lo hacía imperante, reunirse para tratar de entender una enfermedad desconocida en Chile, que además, como se dijo anteriormente, llegó en un momento político complejo ya que Chile había pasado más de una década bajo el gobierno dictatorial de Pinochet, lo que complicaba aún más el acceso a la información, ya que el Gobierno Dictatorial sesgaba o censuraba la información que entregaba<sup>155</sup>.

Si bien el primer caso de SIDA a nivel mundial en el año 1981, en Chile no se mencionaba ni se tenía conocimiento de esta nueva enfermedad. El 28 de septiembre de 1983 se firma el primer decreto en materia de enfermedades de transmisión sexual (ETS). En este se consignan que se entiende por ETS, sin embargo todavía no hay atisbos del virus del VIH. El Decreto Supremo N° 362<sup>156</sup> que en su artículo N° 2 explicita que *“son enfermedades de transmisión sexual para los efectos del siguiente reglamento, la sífilis, la gonorrea, la linfogranuloma venéreo, el chancro blando y la uretritis no gonocócica”*.

Recién un año después se modifica el decreto antes mencionado con la creación del Decreto N° 294, que aprueba el reglamento sobre Enfermedades de Transmisión Sexual y que incluye el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) como enfermedad en el sistema de salud pública, estableciendo disposiciones generales en torno al tema mediante la política pública del Ministerio de Salud. Es en este momento en que las políticas públicas incluyen por primera vez al VIH/SIDA dentro de su jurisprudencia, es decir, recién en el año 1984 el SIDA aparece en el mapa.

A pesar de este gran avance para la época, en el Título N°II del Decreto 362, en su artículo N°4 expresa la responsabilidad del control de la incidencia de las

---

<sup>155</sup> Donoso A., Robles V. H. “Sida en Chile, historias fragmentadas”. Editorial Siempre Viva Ediciones, año 2015, pág. 28

<sup>156</sup> Decreto 362 disponible en <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=12702> s/p. Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

enfermedades de transmisión sexual al Ministerio de Salud y en el artículo N°6 indica que: *“todos los antecedentes y documentos relacionados con la denuncia e investigación de las enfermedades de transmisión sexual, serán estrictamente confidenciales y sólo serán dados a conocer a requerimiento de la autoridad judicial”*<sup>157</sup>, dejando en manos de la justicia a las personas notificadas de alguna enfermedad de transmisión sexual. Además, en su artículo N°22 del Título IV que habla respecto de la *“educación sexual”*, posiciona la homosexualidad como una patología social de la sexualidad, dejándolo al nivel de la prostitución, la violación, el estupro e incesto, asentando la incertidumbre en cuanto a la libertad de las personas homosexuales de nuestro país.

Un año posterior a estos cambios legislativos, en 1984 se dio a conocer el primer caso de muerte por enfermedades a consecuencia del SIDA. Edmundo Rodríguez Ramírez falleció en medio de una sociedad absolutamente desinformada y sumida en el prejuicio.<sup>158</sup>

En esta parte inicial de la historia del VIH en Chile, la información era difundida en los distintos medios de comunicación oficiales como un caso aislado y vincula la transmisión del virus sólo con personas pertenecientes a la comunidad gay casi como único requisito, por lo tanto quienes no se identificaban con estas características, se sentían fuera de peligro. Así lo relata Víctor Hugo Robles en una columna de opinión del diario digital The Clinic. Este fue el titular del diario La Tercera el día jueves 23 de agosto de 1984: *“En la madrugada de ayer falleció el primer paciente chileno afectado por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), que permanecía internado en el Hospital Clínico de la Universidad Católica. En forma extraoficial se informó que el enfermo, un sodomita de 38 años de edad, había sido dado de alta provisoriamente en los últimos días y que un agravamiento en su estado obligó a sus familiares a reinternarlo en el centro hospitalario”*<sup>159</sup>

---

<sup>157</sup> Decreto 362 disponible en <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=12702> s/p. Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>158</sup> Diario La Tercera, Agosto 23 de 1984, pág. 4

<sup>159</sup> <https://www.theclinic.cl/2016/08/22/32-anos-vih-edmundo-rodriguez/>

En la época el VIH y el SIDA fue denominada como la “*Peste Rosa*” debido a que las primeras transmisiones detectadas en el continente americano, especialmente en Estados Unidos, fueron en Hombres que tuvieron sexo con Hombres (HSH). En Chile la historia tampoco fue distinta. El VIH era algo nuevo, por lo que no existía en el imaginario colectivo el conocimiento para evitar la transmisión del virus con el uso de preservativos o métodos de prevención de Enfermedades de Transmisión Sexual. Víctor Hugo Robles señala al respecto: “*La desinformación general y una vida sexual activa entre homosexuales jóvenes sin prevención provocaron un aumento en el número de personas VIH positivas en Chile*”<sup>160</sup>.

En 1987, en plena dictadura militar chilena y a tres años de la muerte del primer paciente chileno a causas del SIDA, agentes de la sociedad civil dieron comienzo a unas charlas informativas acerca de esta nueva enfermedad, en un principio organizadas de manera clandestina dentro de un pequeño departamento de la calle *Elisa Cole* en Santiago Centro, las que poco a poco ya no dieron abasto debido al progresivo número de asistentes. Jorge Pavetti, Gustavo Hermosilla, Jorge Guzmán y Luis Gauthier, son algunas de las personas que conformaron por primera vez una entidad que nacía desde personas homosexuales y seropositivas. Estas reuniones dirigidas en primera instancia para personas del ambiente gay, no se quedaron sólo en el necesario rol informativo, sino que como señala Víctor Hugo Robles, “*Paralelamente, se iniciaron las primeras actividades de apoyo a las personas viviendo con VIH y se reflexionó sobre los derechos de los homosexuales en los tiempos del SIDA*”.<sup>161</sup>

Posteriormente, lejos del centro de Santiago, en la periférica comuna de EL Bosque y de la mano de las acciones comunitarias que realizó la Iglesia Luterana en Chile (IELCH) emerge la Fundación “Educación Popular en Salud” EPES. Esta agrupación a cargo de la enfermera estadounidense karen Anderson, logró posicionar en la problemática del VIH a las mujeres, quienes fueron marginadas

---

<sup>160</sup> SIDA EN CHILE historias fragmentadas, pág 17. SIEMPREVIVA EDICIONES, 2015

<sup>161</sup> Donoso A., Robles V. H. “Sida en Chile, historias fragmentadas”. Editorial Siempre Viva Ediciones, año 2015, pág 40.

debido a que históricamente la enfermedad, hasta ese momento, fue abordada exclusivamente desde y hacia las personas homosexuales.

Junto con el retorno a la democracia, en 1990 también se conformaron variaciones en la percepción social respecto del VIH, debido a la metamorfosis que afectó de manera positiva a la esfera cultural y del imaginario social de nuestra región. Según Mario Becerra, en el libro “Sida en Chile, historias fragmentadas” *“Había un movimiento muy fuerte, un movimiento que estaba emergiendo con mucha fuerza, que justamente surge a propósito de las organizaciones sociales que trabajaban en el país. De hecho, se comenzaba a hablar en la prensa del tema del SIDA de otra forma”*.<sup>162</sup> y junto con eso, el gobierno entrante comenzó a mostrar más disposición con respecto de la problemática, llegando incluso a crear la “Comisión Nacional del SIDA” (CONASIDA), agrupación que entre sus integrantes se encontraba la ex Presidenta de la República Michelle Bachelet Jeria, que en ese momento era una joven doctora que cumplía funciones dentro del Ministerio de Salud.<sup>163</sup>

Al comenzar la década del 2000, tras los esfuerzos mancomunados realizados por la sociedad civil, activistas y algunos actores de la política y el parlamento, lograron que se aprobara de manera unánime la Ley 19.779 o también llamada Ley del Sida. El 14 de diciembre del 2001 fue publicada oficialmente en el diario oficial como Ley de la República. Esta es una de las primeras luchas ganadas ya que por primera vez las personas que viven con VIH obtienen un marco legal en un contexto en que todavía se morían esperando una cura. Para la ex diputada e impulsora de este proyecto de ley, Fanny Pollarolo, citada en la investigación “Sida en Chile” pone en evidencia los niveles sociales que conlleva vivir con este virus y la deuda que el Estado mantenía con la primera comunidad seropositiva de nuestro país: *“Es así que entendimos que estos fenómenos culturales y sociales de discriminación, marginalización y desprotección, no sólo negaban los compromisos*

---

<sup>162</sup> Donoso A., Robles V. H. “Sida en Chile, historias fragmentadas”. Editorial Siempre Viva Ediciones, año 2015, pág. 69.

<sup>163</sup> “VIH/SIDA en los tiempos de Bachelet” disponible en <http://www.fundacionsavia.cl/noticias/472#.XioJUIT0m00> s/p. Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

*que nuestro país había suscrito frente a la comunidad mundial, sino que además frustraba o dificultan los esfuerzos públicos y privado de prevención siendo la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas que viven con el virus una exigencia ética frente a un compromiso asumido por el conjunto de la humanidad, así como una necesidad de salud pública.”*<sup>164</sup>

Si bien la Ley del Sida es uno de los pasos fundamentales para la comunidad seropositiva, aún no existía un plan de entrega universal de medicamentos antirretrovirales, ni tampoco medicamentos paliativos para los síntomas derivados de enfermedades oportunistas a causa del SIDA como Sarcoma de Kaposi, meningitis, neumonías, Linfoma no Hodgkin, entre otros<sup>165</sup>. Sin embargo, desde 1996 ya se probaban en diferentes partes del mundo la terapia de antirretrovirales de alta eficacia (TARGA). Durante la década de los 1990 y comienzo de la década del 2000 en nuestro país sólo existía la distribución del medicamento AZT (Zidovudina, Azidotimidina) el primer antirretroviral aprobado por la FDA (Administración de Medicamentos y Alimentos de los Estados Unidos) que solamente se entregaba a algunos pacientes y en determinados centros de salud. La Fundación Arriarán fue uno de los pioneros en atender a pacientes con VIH y SIDA, incluso respondiendo a esta crisis antes que el mismo sistema de salud chileno. Como señalan los infectólogos Gonzalo Wilson y Marcelo Wolff: *“En 1991 se creó la Fundación Arriarán (FA), organización no gubernamental, dedicada a la atención integral, multiprofesional, de pacientes infectados por VIH, beneficiarios principalmente del Servicio de Salud Metropolitano Central y ubicada al interior del Hospital San Borja Arriarán. Desde esa fecha y hasta el 30 de agosto de 2009, se habían controlado en FA 3.728 pacientes.”*<sup>166</sup>

---

<sup>164</sup> Donoso A., Robles V. H. “Sida en Chile, historias fragmentadas”. Editorial Siempre Viva Ediciones, año 2015, pág. 163.

<sup>165</sup>Para mayor información visitar <http://mujeresenaccion.over-blog.es/article-sida-etapa-final-de-infeccion-por-vih-2-62124764.html> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

<sup>166</sup> Wilson, Gonzalo, & Wolff, Marcelo. (2012). Una década de terapia anti-retroviral: Perfil de pacientes con 10 años de triterapia de alta efectividad. *Revista chilena de infectología*, 29(3), pág 338 Disponible en <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v29n3/art15.pdf> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

Respecto a la evolución de las terapias antirretrovirales y su distribución en Chile agregan que: *“En un contexto internacional, la introducción de antirretrovirales fue progresiva, siendo zidovudina (AZT) el primer fármaco efectivo a mediados de los ochenta, en forma de monoterapia, con resultados parciales y temporales sólo para algunos; interesantemente, luego del desarrollo de más de 20 fármacos anti-retrovirales diferentes, AZT aún juega un rol importante en la terapia. En Chile se inició monoterapia con este medicamento hacia 1993, luego se pasó a terapia bi-asociada en el sistema público con cobertura parcial. La nueva terapia, tri-asociada, comenzó a usarse en Chile alrededor de 1998, en una proporción minoritaria de los pacientes del sistema público. El programa de acceso expandido a TAR sólo alcanzó cobertura de 100% en quienes la necesitaban, desde el año 2003. La reforma sanitaria de accesos a atenciones de salud legalmente garantizados incluyó a la infección por VIH y desde 2005 la garantía se hizo obligatoria para los prestadores privados de salud.*<sup>167</sup>

La entrega de terapia universales para todos los pacientes que viven con VIH es otro logro alcanzado por esta comunidad. El miedo a la muerte se esfuma y la esperanza de vida ya no era más una esperanza, ahora es una realidad y asegurada de forma gratuita por el Estado.

## **DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA**

Ya en la primera mitad de la década del 2000, las diversas agrupaciones y fundaciones de personas que viven con VIH, no tan sólo alcanzaron logros fundamentales para la calidad de vida de estos mismos, sino que también, emplazaron a los que poderes del Estado a través de acciones judiciales, acciones públicas de impacto, lobby junto a diputados y senadores de la época, etc. logrando acuerdos y leyes históricas que aseguraría el bienestar de miles de otras personas

---

<sup>167</sup> Wilson, Gonzalo, & Wolff, Marcelo. (2012). Una década de terapia anti-retroviral: Perfil de pacientes con 10 años de triterapia de alta efectividad. *Revista chilena de infectología*, 29(3), pág 338 Disponible en <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v29n3/art15.pdf> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

que vivirán con este virus en un futuro. Ejemplo de lo anterior es la Ley 19.779, o también llamada “Ley del Sida” que asegura bajo un mandato supremo, la no discriminación de ningún tipo a las personas que viven con VIH a causa de este virus, y que también ordena al Estado a asumir la responsabilidad de prevenir y crear políticas públicas que disminuyan los niveles de transmisión del VIH en Chile. Además, desde el año 2001, se implementa el programa de entrega universal y de terapias antirretrovirales por parte del Estado de Chile. Desde el año 2005 se alcanzó el 100% de cobertura a pacientes diagnosticados<sup>168</sup> (en Fonasa e Isapres). Actualmente, según cifras de ONUSIDA<sup>169</sup> en Chile alrededor de 45.000 personas poseen acceso a terapias antirretrovirales tanto en el sistema público como privado de salud, significando un 63% del total de personas diagnosticadas con el virus del VIH.

Si bien las personas que viven con VIH ya no están condenadas a morir por enfermedades oportunistas como había sido la tónica en las décadas pasadas, sino que todos tenían por ley el acceso asegurado a terapias antirretrovirales, muchas de las fundaciones y agrupaciones de personas que viven con VIH comenzaron su camino a la desaparición.

Por ejemplo a nivel nacional en las década de 1990 y 2000 existían más de 20 agrupaciones, hoy en día muchas de ellas no perseveraron. Algunas sufrieron transformaciones y siguieron su trabajo con nuevas directrices y enfoques como es el caso de la mayoría de las fundación que trabajan por los derechos civiles de las personas LGBTI+ como MOVILH y MUMS y Acción Gay.

---

<sup>168</sup> Wilson, Gonzalo, & Wolff, Marcelo. (2012). Una década de terapia anti-retroviral: Perfil de pacientes con 10 años de triterapia de alta efectividad. *Revista chilena de infectología*, 29(3), pág 338 Disponible en <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v29n3/art15.pdf> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>169</sup> Para mayor información visitar <https://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/chile> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

Entre las fundaciones que continuaron con la labor de luchar contra el VIH encontramos a Fundación Savia<sup>170</sup> que desde el año 2001 realiza trabajo en investigación y bienestar integral de las personas que viven con VIH.

Desde el lado de la prevención en una población crítica con altos niveles de transmisión como es la población de hombres gays, bisexuales y Hombres que tienen sexo con hombres (HSH) trabaja “ACCIÓN GAY” ( ex Corporación Chilena del SIDA) enfocado en la población masculina, en la cual se presenta el 80% (4000 casos) de las notificaciones realizadas por el ISP en el año 2019<sup>171</sup>.

En esta misma senda encontramos el trabajo que realiza Fundación Chile Positivo<sup>172</sup>. Desde el año 2016, esta agrupación conformada tanto por personas seropositivas, como serodiscordantes, ha tenido una importante presencia en espacios de discusión política en torno al VIH, como por ejemplo ser invitados como una referencia en la comisión investigadora sobre la epidemia del VIH en la Cámara de Diputados y representación en diversos congresos internacionales en que destaca su visita a las oficina de la ONU en Ginebra. Por lo mismo una de sus líneas es la incidencia de las personas que viven con VIH en la participación activa en la elaboración de políticas públicas.

Desde el apoyo a una población más vulnerable como por ejemplo migrantes y/o personas que queden excluidos del sistema de salud (sanciones a las personas que desertan del programa público) sigue el trabajo político levantado por la difunta diputada humanista Laura Rodríguez. Fundación Diversa<sup>173</sup> continúa apoyando con

---

<sup>170</sup> Para mayor información visitar <http://www.fundacionsavia.cl/articulos/2/> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>171</sup> Para mayor información visitar <https://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/chile> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>172</sup> Para mayor información visitar <http://www.chilepositivo.org/quienes-somos/> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>173</sup> Para mayor información visitar <http://www.fundaciondiversa.cl/quienes%20somos.htm> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

su banco de medicamentos que realiza su labor desde antes que existiera la ley del SIDA. Además su trabajo apunta a la no discriminación en todas sus formas buscando eliminar la serofobia.

Desde un plano internacional, también existen organizaciones que realizan un impacto en la prevención del virus del VIH como también, otras enfermedades de transmisión sexual. Este es el caso de AIDS HEALTH FOUNDATION (AHF), quienes a través de ferias de prevención y contenido multimedia para redes sociales, han logrado realizar campañas con alto impacto en jóvenes y adolescentes.

Por otro lado, algunas agrupaciones realizan un trabajo de contención y acompañamiento a través de un trabajo territorial en algunos centro de atención para personas que viven con VIH. Ejemplo de lo anterior, son las agrupaciones conformadas por los mismos pacientes. En la comuna de Independencia, en el Hospital San José encontramos “Vida Óptima”. En la comuna de Puente Alto, en el Hospital Sótero del Río se lleva a cabo una vez a la semana las reuniones de la “Agrupación por la vida”.

En una labor caritativa, al frente de las puertas de la Vega Central, desde 1994 la Fundación Santa Clara<sup>174</sup> acoge a niños y niñas con VIH que han sido despreciados por sus familias o simplemente son parte vulnerable de un sistema que los discrimina.

Desde un enfoque centrado en la mujer, la “Comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/SIDA” ICW<sup>175</sup>, han dedicado su labor a la prevención y acompañamiento exclusivo a mujeres que viven con VIH de todas las edades.

---

<sup>174</sup> Para mayor información visitar <https://fundacionsantaclara.cl/historia/> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>175</sup> Para mayor información visitar <https://icwchile.wixsite.com/icwchile/quienes-somos> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

El caso de las fundaciones LGBTI+, no todas centran su trabajo en la prevención del VIH/SIDA sino que su principal y primera labor es la lucha por los derechos civiles de la población LGBTI+ por lo que los derechos de las seropositivos pasa a un segundo plano. En esta situación está por ejemplo Fundación Iguales quienes en sus 6 campañas mediáticas de incidencia política no se esboza nada relacionado con derechos seropositivos<sup>176</sup>. Por otro lado el Movimiento de Integración y liberación homosexual Movilh señala en su sitio web que en sus 29 años de existencia sólo ha realizado una campaña de prevención del VIH/SIDA en el año 2003<sup>177</sup>, es decir hace más de 17 años.

Por otro lado, el Movimiento por la diversidad sexual MUMS, si bien realiza su labor por los derechos de la comunidad LGBTI+, también entiende que la lucha del VIH es tarea de las mismas comunidades que representa. Es por esto que esta fundación tiene el servicio gratuito y abierto del examen de testeo rápido, incorporando su “centro de salud amigable”<sup>178</sup> dentro de sus labores de activismo.

Sin embargo, con sola la excepción de las agrupaciones de personas viviendo con VIH de los hospitales ya mencionados, todas las demás fundaciones son conformadas por personas positivas y personas no poseen el virus. Es por este motivo que encontramos al “Círculo de estudiantes viviendo con VIH” (CEVVIH) fundación exclusiva para jóvenes entre 18 a 30 años y que vivan con VIH. Esta agrupación ha realizado un trabajo a través de nuevos formatos como por ejemplo las redes sociales, llevando el activismo a la web 2.0<sup>179</sup>. Con casi 12 mil seguidores

---

<sup>176</sup> Para mayor información visitar <https://www.iguales.cl/incidencia-politica/> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>177</sup> Para mayor información visitar <https://www.movilh.cl/campanas/#%20VI.-%20PREVENCION%20DE%20VIH/SIDA> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>178</sup> Para mayor información visitar <http://www.mums.cl/centro-de-salud-amigable-mums/> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>179</sup> Para mayor información ( es necesario contar con una cuenta de usuario en Instagram para acceder al contenido) <https://www.instagram.com/cevvih/> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

en su perfil de Instagram han logrado ser una referencia en educación, prevención y acompañamiento en los jóvenes.

Siguiendo con la descripción del problema, según con estimaciones de ONUSIDA las políticas públicas y los planes de prevención en torno al VIH/SIDA se encuentran con un retraso estimado en 10 años en comparación con Fast track cities como Amsterdam, Londres o New York. La respuesta ha sido insuficiente por parte del Estado, por lo que las mismas organizaciones sociales y no gubernamentales han tenido que tomar acción e involucrarse activamente en la incidencia política y la prevención en terreno.

Además existe una serie de tratados y estrategias internacionales referentes al VIH, como la “Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin al SIDA”, “Acción Acelerada de ONUSIDA para el 2020 en el camino de poner fin a la epidemia del SIDA 2030: Tratamiento para todos: Metas 90-90-90”, “Plan de Acción para la prevención y el control de la infección por el VIH y las infecciones de transmisión sexual 2016- 2021 de OPS/OMS”<sup>180</sup> Todos ellos suscritos por Chile y que aún no se han alcanzado las metas propuestas.

Es en este contexto que las nuevas formas de hacer activismo comienzan a emerger. Más jóvenes diversos en identidades sexuales comienzan a tomar el VIH como una bandera de lucha, como también, sus cuerpos a disposición del activismo. Su propio entorno no es el mismo de hace 2 décadas atrás por lo que la lucha en contra del VIH la abordan de diferente manera. Por ejemplo, las interacciones sexuales nacen en espacio cibernéticos, como Grindr<sup>181</sup>, en que hombres a través de una aplicación de geolocalización pueden encontrar hombres para encuentros de

---

<sup>180</sup> Ministerio de Salud. Plan Nacional de prevención y control del VIH/SIDA e ITS 2018-2019. pág 21-21.

<sup>181</sup> Para mayor información visitar <https://es.wikipedia.org/wiki/Grindr> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

sexo casual. Aquí no están exentos de la serofobia ya que esta aplicación permite colocar si posees VIH y si estás indetectable o no.

También dentro de las prácticas sexuales dentro de las comunidades de hombres gays, bisexuales y hombres que tienen sexo con hombres (HSH) aparece la práctica del Chemsex<sup>182</sup>, prácticas sexuales bajo diversas drogas como mefedrona (mefe), la metanfetamina (tina) y el GHB, que inciden directamente en la experiencia sexual y que muchas veces se consumen por vía intravenosa. Además se usan muchas como MDMA, *popper*, cocaína y fármacos para la disfunción eréctil: tadalifo y sineldafilo<sup>183</sup> En general es practicado por la comunidad LGBTI+ pero en *“concreto en hombres que tienen sexo con hombres. Entre el 29% y el 37% es VIH positivo.”*<sup>184</sup>

## ● FUNDAMENTACIÓN Y RELEVANCIA PERIODÍSTICA

El panorama de Chile frente a la lucha contra el VIH no es muy alentador. En vez de seguir la senda de la mayoría de los países latinoamericanos, Chile se ha quedado atrás y el número de transmisiones sigue avanzando. Los principales casos se presentan en jóvenes, por lo mismo, son ellos mismos quienes realizan acciones de cambio frente a las falencias del Estado.

Tanto en el lenguaje empleado por las autoridades políticas como por ejemplo el Ministro de Salud, Jaime Mañalich, en el discurso de la última campaña preventiva del Gobierno<sup>185</sup>, no es capaz de actualizar el lenguaje con el cual se

---

<sup>182</sup> Para mayor información visitar <https://es.wikipedia.org/wiki/Chemsex> Fecha de última visualización 24 de enero de 2020. Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>183</sup> Para mayor información visitar <https://www.20minutos.es/noticia/3287734/0/que-saber-chemsex/> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>184</sup> Para mayor información visitar <https://www.20minutos.es/noticia/3287734/0/que-saber-chemsex/> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

<sup>185</sup> Para mayor información visitar <https://www.t13.cl/noticia/nacional/es-positivo-saber-minsal-lanza-nueva-campana-del-vih-enfocada-t-est-rapido-y-uso-condon> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

refiere a terminologías del VIH SIDA, habla de “contagio”, que es una de las palabras sugeridas a cambiar según ONUSIDA.

Aún con los esfuerzos puestos por el Gobierno no se llegará a las metas propuestas internacionalmente, como por ejemplo, la meta 90-90-90: *“Que en 2020 el 90% de las personas que viven con el VIH conozcan su estado serológico respecto al VIH. 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.”*<sup>186</sup>

En nuestro país según cifras de ONUSIDA Para el año 2019, 71.000 personas viven con el virus en Chile, y casi 62000 fueron confirmadas por el Instituto de Salud Pública, ISP. Por lo que aún quedarían 9000 personas que no han sido notificadas significando solamente el 87,3 de la meta propuesta.

Por otro lado son diversos los casos en que en los medios de comunicación- medios escritos, digitales y televisivos-se encuentran casos de un mal uso del lenguaje, en la que se repiten palabras como “enfermo”, “contagio” y en algunos casos se fundan en la ignorancia. El mal uso del lenguaje en medios masivos cumple un rol desalentador y contrario a las recomendaciones internacionales.

## **PREGUNTA CENTRAL**

- ¿Cuáles son los motivos que poseen las personas que viven con VIH en Chile por el cual no se identifican con las agrupaciones y fundaciones históricas que abordan la temática del VIH desde los inicios del virus en nuestro país, ni con las fundaciones que visibilizan y trabajan por los derechos de la comunidad LGBTIQ+?

---

<sup>186</sup> Para mayor información visitar <https://www.unaids.org/es/resources/909090> Revisado en navegador Google Chrome 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 24 de enero de 2020.

## OBJETIVOS

**PRINCIPAL:** Investigar cuales son las actuales formas de activismo que realizan las personas que viven con VIH en Chile y cuales son las razones de porqué más gente visibiliza su condición de seropositivo.

### ESPECÍFICOS:

- Establecer cuántas organizaciones sociales o fundaciones trabajan con la problemática del VIH.
- Detallar cuáles son las expresiones o acciones concretas que realiza esta nueva generación de seropositivos para realizar prevención y activismo en Chile.
- Definir cuál es la mirada de las nuevas generaciones de personas que viven con VIH respecto a su condición de seropositivos en Chile.
- Especificar cuáles son las motivaciones que llevan a una persona que vive con VIH a ser visible.

## HIPÓTESIS

Los motivos por los cuales los jóvenes y las personas que viven con VIH en Chile no logran identificarse con las agrupaciones y fundaciones tradicionales e históricas del activismo del VIH, es la falta de representatividad de un modelo más juvenil y diverso entre sus integrantes, como también, la poca claridad de cuáles son las demandas actuales en la lucha contra el VIH/SIDA. Por otro lado, tampoco logran identificarse con las agrupaciones y fundaciones que representan a los derechos de la comunidad LGBTI+ ya que la lucha del VIH/SIDA es un motivo secundario y posterior a la lucha de derechos civiles de la comunidad LGBTI+. Por lo que, esta nueva generación de seropositivos, logran a través de sus propios lenguaje, redes sociales e internet, organizarse para realizar acciones de activismo en los mismos espacios y comunidades que usan y habitan.

## MARCO TEÓRICO

Para referirnos a las terminologías de la comunidad LGBTIQ+ utilizaremos los términos recomendados por ONUSIDA en su documento de referencia: Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA (2015)<sup>187</sup>. Según esta publicación estas serían las definiciones de la sigla LGBTI+: 1) Lesbiana: *“Es una mujer que se siente atraída por otra mujer. Una lesbiana puede o no tener relaciones sexuales con mujeres, y una mujer que tiene relaciones sexuales con mujeres puede ser o no lesbiana. Utilícese el término «mujeres que tienen relaciones sexuales con mujeres» a menos que las mujeres o grupos en cuestión se identifiquen específicamente como lesbianas”*<sup>188</sup>, 2) Gay: *“El término «gay» puede referirse a la atracción sexual por personas del mismo sexo, a un comportamiento sexual en personas del mismo sexo o a una identidad cultural de personas del mismo sexo. Utilícese el término «hombres que tienen relaciones sexuales con hombres», a menos que los individuos o grupos se identifiquen a sí mismos específicamente como gays.”*<sup>189</sup> 3) Homosexual: *“El término «homosexual» está formado por el prefijo «homo», procedente del vocablo griego «homos», que significa «igual». Hace referencia a las personas que tienen relaciones sexuales y/o se sienten atraídas por personas del mismo sexo. No debe confundirse con el vocablo latino «homo», el cual se refiere a*

---

<sup>187</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA, 2015 Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020

<sup>188</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA, 2015 Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) pág 33. Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

<sup>189</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA, 2015 Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) pág 28. Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020

la humanidad en su conjunto.”<sup>190</sup> 4) Bisexual: “Se define como aquella que se siente atraída por hombres y mujeres, y/o que tiene relaciones sexuales con hombres y mujeres, y que considera este hecho una identidad cultural. Se deben utilizar los términos «hombres que tienen relaciones sexuales tanto con hombres como con mujeres» o «mujeres que tienen relaciones sexuales tanto con mujeres como con hombres», salvo que las personas o grupos en cuestión se identifiquen como bisexuales”<sup>191</sup>. 5) Transgénero: “Es un término genérico que se utiliza para describir a las personas cuya identidad y expresión de género no se corresponde con las normas y expectativas tradicionalmente asociadas con su sexo biológico. Los transgéneros pueden ser personas que se han sometido a una operación quirúrgica de cambio de género; personas que han recibido otro tipo de tratamiento médico relacionado con el género, sin pasar por quirófano (por ejemplo, tratamiento hormonal); y personas que consideran que carecen de una identidad de género, que tienen varias identidades o una identidad de género alternativa. Las personas transgénero pueden identificarse a sí mismas como transgénero, mujer, hombre, transexual, mujer trans, hombre trans, hijra, kathoey, waria o cualquier otra identidad de transgénero. Asimismo, estas personas pueden expresar su identidad de género de forma masculina, femenina o andrógina”<sup>192</sup>. 6) Intersexual: “Una persona intersexual es aquella que presenta de forma simultánea características biológicas masculinas y femeninas (características sexuales primarias y secundarias).”<sup>193</sup>

---

<sup>190</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA, 2015 Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) pág 30. Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020

<sup>191</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA, 2015 Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) pág 16. Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020

<sup>192</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA, 2015 Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) pág 45-46. Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020

<sup>193</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA, 2015 Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) pág 32.

Además, utilizaremos esta guía para otras definiciones que utilizaremos a lo largo del reportaje. Los conceptos son los siguientes: 1) Orientación sexual: *“Este término se refiere a la capacidad de cada persona de sentir una profunda atracción emocional, afectiva y sexual por personas de un género diferente al suyo, o de su mismo género, o de más de un género.”*<sup>194</sup>. 2) Género: *“se refiere a los atributos sociales y a las oportunidades asociadas con la condición de hombre o mujer, y las relaciones entre las mujeres y los hombres y las niñas y los niños, así como las relaciones entre mujeres y entre hombres. Esos atributos, oportunidades y relaciones son algo que elabora la sociedad y que se aprende en los procesos de socialización. Son propios de un determinado contexto y de una época, y son variables. El género determina lo que se espera, se permite y se valora en una mujer o en un hombre en un determinado contexto. En casi todas las sociedades existen diferencias y desigualdades entre las responsabilidades asignadas al hombre y a la mujer, las actividades que realizan, el acceso a los recursos y su control de los mismos, y las posibilidades de adoptar decisiones”*<sup>195</sup> 3) Identidad de Género: *“se refiere a la experiencia interna e individual que cada persona ha sentido con respecto al género, el cual puede o no corresponderse con el género de nacimiento. El término hace referencia tanto al sentimiento que la persona experimenta con respecto a su cuerpo (sentimiento que, si así lo decidiera esa persona, podría implicar la modificación de su apariencia o funciones a través*

---

Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020

<sup>194</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA, 2015 Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) pág 36. Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

<sup>195</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA, 2015 Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) pág 29. Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020

*intervenciones médicas o quirúrgicas), como a cualquier otra expresión del género: vestimenta, habla o empleo de gestos específicos.”*<sup>196</sup>

Miraremos el concepto Género según la perspectiva de la contrasexualidad. Esta teoría propuesta por Paul B. Preciado. En su ensayo *Manifiesto Contrasexual* (2011)<sup>197</sup> señala: *“En el marco del contrato contrasexual, los cuerpos se reconocen a sí mismos no como hombres o mujeres sino como cuerpos hablantes, y reconocen a los otros como cuerpos hablantes. Se reconocen a sí mismos la posibilidad de acceder a todas las prácticas significantes, así como a todas las posiciones de enunciación, en tanto sujetos, que la historia ha determinado como masculinas, femeninas o perversas. Por consiguiente, renuncian no sólo a una identidad sexual cerrada y determinada naturalmente, sino también a los beneficios que podrían obtener de una naturalización de los efectos sociales, económicos y jurídicos de sus prácticas significantes”*<sup>198</sup> A través de la reflexión de este autor podemos sustentar nuestra mirada de los cuerpos que transitan entre un género y otro como los No Binaries, transexuales , género fluido y queers, Identidades de género que representan a algunos de los activistas por los derechos de las personas que viven con VIH y que a la vez ,visibilizan su propia identidad en conjunto con la lucha contra el virus del VIH.

Por otro lado, otra teoría que también respalda estas expresiones de género es la Teoría Queer. Utilizaremos la revisión escrita por Ingrid Ambrosy “Teoría Queer ¿Cambio de paradigma, nuevas metodologías para la investigación social o

---

<sup>196</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA, 2015 Disponible en [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf) pág 30. Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020

<sup>197</sup> Paul B. Preciado “Manifiesto contrasexual”, editorial Anagrama, Barcelona, 2011. Traducción por Julio Díaz y Carolina Meloni. Disponible en [https://www.anagrama-ed.es/view/12296/a\\_424.pdf](https://www.anagrama-ed.es/view/12296/a_424.pdf). Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

<sup>198</sup> Paul B. Preciado “Manifiesto contrasexual”, editorial Anagrama, Barcelona, 2011. Traducción por Julio Díaz y Carolina Meloni. Disponible en [https://www.anagrama-ed.es/view/12296/a\\_424.pdf](https://www.anagrama-ed.es/view/12296/a_424.pdf) pág 13. Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

promoción de niveles de vida más dignos?”<sup>199</sup>. En la que señala que esta teoría implica un cambio en la forma en que hasta el momento se ha pensado sobre el sexo y género: *“De acuerdo con Córdova (2003), a través de esta teoría se pretende reactivar y reforzar que la identidad sexual es un tema que debe llevarse al plano social, donde se debe renunciar a la reivindicación de la normalidad, puesto que el binomio normal-patológico, en la identidad sexual, debe perder fuerza. ¿Y por qué debe perder fuerza? Porque las diferentes expresiones de la sexualidad ya no se ajustan a una descripción estrecha donde debe encasillarse a las personas en alguno de los polos normalidad-patología”...*<sup>200</sup> *“En la conformación de cada persona coexisten su sexo biológico, su identidad de género, su expresión de género y su orientación sexual; todas estas dimensiones que mantienen relaciones de distinto orden y sincronía dentro de un cuerpo que cuando problematizan la norma heterosexual desafían las concepciones de género que ha sido aceptada hasta épocas recientes para la construcción de la feminidad o la masculinidad (Espinosa, 2008). La teoría queer implica pues un cambio en la manera de pensar sobre la sexualidad y, por lo mismo, en la búsqueda de información que pueda ayudar a comprender este tema. Podría decirse también que consiste en “un desciframiento postmodernista de la noción de identidad sexual que enlaza históricamente con el camino abierto por el feminismo, los estudios sobre la mujer o sobre el género”, pero que promueve nuevas metodologías para su estudio, incluyendo la deconstrucción del binomio “hetero/homo”.*<sup>201</sup>

---

<sup>199</sup> Ambrosy, Ingrid. Teoría Queer: ¿Cambio de paradigma, nuevas metodologías para la investigación social o promoción de niveles de vida más dignos?. *Estud. pedagóg.*, Valdivia, v. 38, n. 2, p. 277-285, dic. 2012. Disponible en <https://scielo.conicyt.cl/pdf/estped/v38n2/art17.pdf> Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

<sup>200</sup> Ambrosy, Ingrid. Teoría Queer: ¿Cambio de paradigma, nuevas metodologías para la investigación social o promoción de niveles de vida más dignos?. *Estud. pedagóg.*, Valdivia, v. 38, n. 2, dic. 2012. Disponible en <https://scielo.conicyt.cl/pdf/estped/v38n2/art17.pdf> pág 280 Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

<sup>201</sup> Ambrosy, Ingrid. Teoría Queer: ¿Cambio de paradigma, nuevas metodologías para la investigación social o promoción de niveles de vida más dignos?. *Estud. pedagóg.*, Valdivia, v. 38, n. 2, dic. 2012. Disponible en <https://scielo.conicyt.cl/pdf/estped/v38n2/art17.pdf> pág 281 Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

Respecto a la mirada que tendremos sobre el VIH/SIDA será utilizado desde dos miradas. Primero desde una mirada internacional fundada en las publicaciones de ONUSIDA, quienes son la referencia por la cual se rigen y usan de referencia los Estados para la lucha y control del VIH/SIDA en cada país. Además, en relación a las cifras y números estadísticos de población 0+ y segmentación de esta, serán sustentadas en los informes anuales de ONUSIDA publicados su sitio web<sup>202</sup>. Si bien no se puede determinar a ciencia cierta el número de personas que viven con VIH en nuestro país, el trabajo de proyección utilizado por ONUSIDA es sin duda la guía más actualizada y completa respecto a estadísticas relacionadas con el VIH/SIDA a nivel mundial.

Dentro de la vanguardia de las directrices en políticas públicas y privadas en torno al VIH, esta misma institución es la que lleva la delantera y dicta recomendaciones según el contexto y avance que tiene las dimensiones psicosocial de esta condición de vivir con VIH. Es por ejemplo que su actual propaganda está centrada en las comunidades y cómo estas mismas deben ser tomadas en cuenta e incluidas en las decisiones de políticas públicas que toman los estados en su lucha contra el VIH/SIDA<sup>203</sup>.

quienes son la referencia por la cual se rigen y usan de referencia los Estados para la lucha y control del VIH/SIDA en cada país.

Por otro lado, para la definición en concreto de la mayoría de los conceptos y terminologías asociadas al VIH utilizaremos el 9ª edición del “Glosario de VIH/SIDA términos relacionados con el VIH/SIDA”<sup>204</sup> de INFOSIDA, entidad dependiente del

---

<sup>202</sup> Para mayor información visitar <https://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/chile> Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020

<sup>203</sup> Para mayor información visitar [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference_es.pdf) Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

<sup>204</sup> Para mayor información visitar <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary> Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (U.S. Department of Health and Human Services, HHS), mantenido por la Biblioteca Nacional de Medicina (National Library of Medicine, NLM) A continuación las define de la siguiente manera: 1) Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): *“Virus causante del SIDA, que es la fase más avanzada de la infección por el VIH. Es un retrovirus que tiene dos tipos: VIH-1 y VIH-2. Ambos tipos se transmiten por contacto directo con los líquidos corporales, tales como la sangre, el semen o los fluidos vaginales, infectados por el VIH o de una madre VIH-positiva al niño durante el embarazo, el parto o la lactancia materna (por medio de la leche materna)”*. (pág 196). 2) Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA): *“Enfermedad del sistema inmunitario causada por la infección por el VIH. Este virus destruye los linfocitos (las células) T CD4 del sistema inmunitario y deja el cuerpo vulnerable a varias infecciones y clases de cáncer potencialmente mortales. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es la etapa más avanzada de la infección por el VIH. Para que se le emita un diagnóstico de SIDA, una persona con el VIH debe tener una afección característica del SIDA o un recuento de linfocitos CD4 inferior a 200/mm<sup>3</sup> (independientemente de que tenga una afección característica del SIDA)”*<sup>205</sup>. 3) Carga Viral: *“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”* (pág 21). 4) Carga viral indetectable: *“Cuando la concentración del VIH en la sangre es demasiado baja para detectarla con una prueba de la carga viral (ARN del VIH). La carga viral de una persona se considera “indetectable de forma prolongada” cuando se mantiene así por un mínimo de seis meses después de haber obtenido ese resultado en la prueba correspondiente por primera vez. Los medicamentos antirretrovirales (ARV) pueden reducir la concentración de la carga viral de una persona a un nivel indetectable; sin embargo, eso no significa que la persona esté curada. Una cierta concentración del VIH, en forma de reservorios del virus latente, permanece dentro de las células y en los tejidos del cuerpo.”* (pág 21). 5) Enfermedad de transmisión sexual (ETS): *“Infección*

---

<sup>205</sup> <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/4471/sida>

*de transmisión sexual (ETS) Enfermedad infecciosa que se propaga de una persona a otra durante el contacto sexual. Las enfermedades de transmisión sexual, como la sífilis, la tricomoniasis y la infección por el VIH son causadas por bacterias, parásitos y virus". (pág 49). 6) Transmisión: "Propagación de una enfermedad o infección de una persona a otra. El VIH se propaga sobre todo por medio de las relaciones sexuales o del intercambio de instrumental de aplicación de inyecciones, como agujas, con alguien seropositivo. También se puede transmitir de la madre al niño durante el embarazo, el trabajo de parto o el parto o por medio de la leche materna. Los medicamentos contra el VIH reducen el riesgo de transmisión del virus" (pág 181).*

En el caso específico de nuestro país, nos regimos según las directrices y recomendaciones entregadas por el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL). Para algunas definiciones y para el panorama nacional utilizaremos la publicación "Plan nacional de control y prevención del VIH e ITS 2018-2019" en el cual se detalla la estrategia que se ha implementado a nivel nacional para limitar el avance de la epidemia de VIH/SIDA en Chile.

Para posicionar la mirada respecto al concepto de Activismo, el enfoque que utilizaremos en este concepto, recurriremos a teorías del campo de la psicología, para establecer que la acción del activismo no es antojadiza, si no que una reacción natural del individuo y también desde la teoría de las ciencias sociales, para entender cómo se conforman y desarrollan las agrupaciones y para qué fin.

Desde el campo de las ciencias psicológicas, Esther Reyes-Rodríguez e Inés Colás-Cos señalan que el concepto entendido como "actividad", se "*establece desde la necesidad de comprender que el Ser Humano se vincula con el entorno mediante la interacción activa con los procesos que lo rodean, lo cual permite que el hombre construya un sistema de relaciones sociales particular y propio que lo faculta para desenvolverse en el cotidiano. La actividad como tal es sumamente importante en la psicología del Hombre y además tiene repercusiones en el medio que habita y en la sociedad que lo entorna*". (EduSol, vol. 17, núm. 61, 2017)

Una vez que hemos dispuesto la noción de “actividad” y su relación con el sujeto, podemos entender de mejor manera cuál es el concepto de activismo y desde dónde deriva. Para establecer este nuevo concepto, hablaremos desde la perspectiva epistemológica de J.C Potrony Y, quien en la publicación “Colectivo de Autores, temas sobre la actividad y la comunicación”(p.2), establece que *“la actividad asume las siguientes formas: la actividad vital relacionada con lo económico, las modos de producción, los gustos, las valoraciones, en fin, el modo de vida; la actividad objetal relacionada con los procesos de objetivación y desobjetivación, con la relación motivo – objetivo; y el activismo, como mediación del reflejo de lo externo a nivel de la psicología de la personalidad como fuerza interna generadora de la orientación a fines”*. Y también desde la teoría de M.S. Kagan (1989) quien postula que el activismo tiene mayor valor a la actividad, dado que el activismo incorpora a la actividad como uno de sus resultados lo cual no puede ser de manera opuesta, dado que el activismo es lo que prima a la actividad que sería un resultado secundario de éste.

Desde la literatura vinculada con el VIH/SIDA utilizaremos la obra de Víctor Hugo Robles y Amelia Donoso “Sida en Chile, historias fragmentada” (2015) en la cual narran de manera historiográfica el desarrollo de las comunidades, agrupaciones y fundaciones históricas que alcanzaron logros sustanciales en la lucha contra el VIH/SIDA como por ejemplo la Ley 19.779<sup>206</sup> o más conocida como “Ley del Sida”, o el acceso universal a terapias antirretrovirales de manera universal. cómo ha sido la trayectoria del VIH/SIDA en nuestro país. Será fundamental para mostrar los antecedentes y los orígenes del activismo positivo en Chile. Además, Víctor Hugo Robles es seropositivo y un activista por la lucha contra el VIH.

## **METODOLOGÍA PROPUESTA**

---

<sup>206</sup> Para mayor información visitar <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=192511> Revisado en navegador Google Chrome Versión 79.0.3945.130 (Build oficial) (64 bits). Fecha de última visualización 23 de enero de 2020.

El presente reportaje se enfocará en las experiencias vividas por los mismos activistas. Es por esto que realizaremos entrevistas semi estructuradas a personas seropositivas quienes realizan la labor del activismo seropositivo, como también a fundaciones LGBTI+. Además entrevistaremos a profesionales de diferentes áreas como por ejemplo infectólogos, abogados, científicos políticos, trabajadores de la salud, periodistas, entre otros. Desde el lado institucional entrevistaremos a autoridades o responsables gubernamentales.

La estructura del reportaje la dividiremos en 3 partes: Se relatará de manera breve la historia del virus del VIH a nivel mundial como nacional. Además, se evidenciará cuál es el activismo que se ha realizado históricamente en Chile. Se revisarán perfiles de activistas históricos que han ganado luchas por los derechos de las personas que viven con VIH. Entrevistaremos a un activista de alguna fundación histórica que haya sido parte de las luchas contra el VIH en nuestro país desde décadas pasadas para ilustrar cuál es el panorama que nos antecede en el activismo positivo actual. Avanzaremos con la muestra de otros casos que se vinculen con el activismo y las temáticas que queremos abordar: Nuevas expresiones de género y nuevas tecnologías o formas de realizar activismo. Dentro de los casos contaremos con una persona transgénero o no binaria que viva con el virus. Además, entrevistaremos a una persona que haya sido diagnosticada con VIH y que comience su camino en el Activismo.

La segunda parte del reportaje estará enfocada en las vivencias de los mismos activistas positivos. Trataremos de evidenciar cuales son las razones de ser activista y por la cual visibilizan la condición de seropositivo y la utilización de esta como herramienta política dentro de su activismo.

La tercera parte del reportaje es la perspectiva crítica. En esta cuestionaremos las razones que llevan a los activistas a actuar frente a las falencias de diferentes agentes del Estado, privados y sociales. Se abrirá el debate entre diferentes actores como autoridades estatales, expertos, trabajadores de la salud para que expongan su perspectiva frente a diversos temas que involucran al

activismo del VIH/SIDA, como también, se revisará y cuestionará el lenguaje y rol de los medios de comunicación frente a la lucha del VIH/SIDA.

Dentro del estilo narrativo utilizaremos diversos recursos de estilos. En algunos casos recurriremos al reportaje tradicional, también utilizaremos la crónica para narrar otros hechos en que fuimos testigos.

## **PLAN DE FUENTES:**

A) 2 entrevistados de alguna agrupación o fundación de personas que viven con VIH. Los entrevistados no deben ser mayores de 25 años. Uno de ellos, miembro de la directiva de esta fundación, y el otro debe ser un miembro relativamente nuevo en la agrupación para tener ambas visiones de la fundación.

B) 1 entrevistado de una agrupación o fundación histórica en la lucha de la prevención del VIH en Santiago de Chile. El entrevistado debe ser mayor a los 40 años y debe haber adquirido el virus en la década de 1990. Esta entrevista servirá para obtener la mirada histórica del activismo de VIH en Chile, como también para comparar su visión con el escenario actual de activismo en nuestro país.

C) 1 entrevistado de una agrupación o fundación histórica de asistencia y de banco de medicamentos fundada en la década de 1990. Esta entrevista servirá para tener otra mirada respecto a las fundaciones históricas de prevención

D) 1 entrevistado de una agrupación o fundación que nazca desde voluntarios y trabajadores de la salud. Esta debe ser fundada en la década del 2000. En específico el entrevistado debe ser una persona que viva con VIH y que haya contraído el virus en la década del 1990 o 2000 y que sea miembro del observatorio de políticas públicas de VIH/SIDA. Esta entrevista servirá para tener otra mirada respecto a la evolución y desarrollo del virus y políticas públicas en torno a este en nuestro país.

E) 1 entrevistada de alguna agrupación o fundación que congregue a mujeres que viven con VIH y realicen trabajos preventivos y activismo enfocados a un público femenino y en espacios destinados a mujeres. La entrevistada debe ser una personas que viven con VIH y que sea miembro de esta agrupación.

F) 1 entrevistado de alguna fundación que realice prevención y educación sobre VIH en espacios universitarios, de educación secundaria, y ferias de prevención, y en la cual sus miembros no sean necesariamente seropositivos. Esta fundación debe haber sido fundada en la década del 2010. El entrevistado debe ser parte de la dirección de esta fundación. Así tendremos una visión de una fundación más actual que se puede contrastar con la mirada de las fundaciones y activistas históricas,

G) 1 entrevistado de alguna fundación internacional que realice el trabajo de prevención y educación en Chile. En específico el entrevistado debe ser parte de la directiva o el representante de esta fundación en nuestro país la. Esta entrevista aportará una mirada internacional con la cual podremos comparar el trabajo del Estado de Chile y fundaciones en temas de prevención de VIH/SIDA con estándares internacionales de trabajo preventivo.

H) 1 entrevistado de alguna fundación que vele por los derechos de las personas LGBTI+ y que haya sido fundada en la década del 2010. A través de esta mirada podremos conocer como es el trabajo de una fundación relativamente nueva en el activismo. Buscamos esclarecer como es el trabajo de esta fundación respecto al VIH/SIDA ya que la población con mayores conductas de riesgo son hombres gays y hombres que tienen sexo con hombres (HSH).

I) 1 entrevistado de alguna fundación que vele por los derechos de las personas LGBTI+, y que realicen activismo desde la década de 1990. A través de esta mirada podremos conocer como es el trabajo de una fundación histórica y como es su relación con el activismo y la prevención en torno al VIH/SIDA en poblaciones con mayores conductas de riesgo son hombres gays y hombres que tienen sexo con hombres (HSH).

J) 1 entrevistado de alguna fundación que vele por los derechos de las personas LGBTI+, y que realicen activismo y prevención enfocado en poblaciones con mayores conductas de riesgo como hombres gays y hombres que tienen sexo con hombres (HSH).

K) 1 Infectólogo que trabaje en el sistema público de atención a personas que viven con VIH y que se atiendan bajo el sistema de FONASA. A través de esta entrevista buscaremos saber como es el funcionamiento del sistema de salud a través de la opinión de un médico especialista en la temática VIH/SIDA.

L) 1 persona No binaria parte de la comunidad queer y disidente que no se identifique con las agrupaciones tradicionales de prevención de VIH

M) 1 entrevistado que realice activismo en torno al prep.

## **ALCANCES Y LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

Nuestro alcance de investigación son las agrupaciones, fundaciones, organizaciones no gubernamentales y organizaciones sociales, que realicen acciones de activismo para la prevención y el bienestar de las personas que viven con VIH. Nuestra investigación sólo se limita a las agrupaciones, fundaciones, organizaciones no gubernamentales y organizaciones sociales, que trabajen en la ciudad de Santiago de Chile.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Kagan, M. S. (1989). Análisis morfológico de la actividad. En Colectivo de autores, Temas sobre la actividad y la comunicación, (pp. 35 – 43). La Habana: Ciencias Sociales.
- Potrony, J. C. (1989). Introducción. En Colectivo de autores, Temas sobre la actividad y la comunicación. La Habana: Ciencias Sociales.
- Esther Reyes-Rodríguez y Inés Colás-Cos (EduSol, vol. 17, núm. 61, 2017)