

CONVERSAS

**¿Qué pasa afuera de casa? Conflictos y
disputas en torno a las vivencias con VIH
desde Córdoba. Entrevista con Gonzalo
Valverde, Lis López Patane y Matías Farfán**

Lic. Sofía Paná / sofia.pana@unc.edu.ar

Universidad Nacional de Córdoba
Facultad de Filosofía y Humanidades
Córdoba - Argentina

Lic. Sofía Ambrogi / sofi.kest@gmail.com

Universidad Nacional de Córdoba
Facultad de Filosofía y Humanidades
Córdoba - Argentina

Camila Pilatti / camila.pilatti@mi.unc.edu.ar

Universidad Nacional de Córdoba
Facultad de Filosofía y Humanidades
Córdoba - Argentina



¿Qué pasa afuera de casa? Conflictos y disputas en torno a las vivencias con VIH desde Córdoba. Entrevista con Gonzalo Valverde, Lis López Patane y Matías Farfán

El 1 de mayo, día internacional de los trabajadores, atravesando el día número 46 de cuarentena, nos reunimos virtualmente con Gonzalo Valverde, Matías Farfán y Lis López. Atravesamos diversas dificultades técnicas, mala conexión a internet, problemas de sonido e imagen, escasez de datos móviles, migración de plataformas (de un software libre y de código abierto, a la versión gratuita de otro de código cerrado), suspensión y reinicio de reuniones (la versión gratuita de la aplicación caduca cada 40 minutos), horarios desfasados, viaje de repatriación, trabajos acuciantes, entre tantas otras cuestiones.

2

Empezamos la reunión las tres entrevistadoras de Etcétera con Gonzalo. Mientras tanto Lis intentaba, sin lograrlo, sumarse a la reunión en esta plataforma libre. Finalmente optamos por mudar la entrevista a otra aplicación que todes sabíamos usar. Luego de algunos minutos se incorporó Matías. Cada tanto algune interlocutore se congelaba o enmudecía, no obstante les seis logramos conversar durante dos horas aproximadamente.

A lo largo de la entrevista fueron surgiendo distintos ejes de discusión, que se fueron complejizando a su vez con las diferentes dimensiones de lo vivido por cada entrevistade. Si bien hoy en día todes elles se nuclean en la Mesa de Trabajo en VIH-Córdoba, que viene trabajando hace muchos años con distintos colectivos, asociaciones sin fines de lucro y personas que no pertenecen a ninguna organización, no siempre

existió un trabajo tan coordinado. El acceso a un tratamiento gratuito para las personas que viven con VIH fue un derecho que tuvo que ser conquistado mediante la lucha colectiva. Conversamos con ellos sobre ese proceso, los cambios de las políticas públicas, la importancia de los testeos masivos, el desfinanciamiento de los últimos años, la situación de sus pares ante la pandemia de COVID19, la experiencias de jóvenes y niñas que viven con VIH, las particularidades de aquellos que nacen con el virus (transmisión vertical), sus posicionamientos frente a los tratamientos de Reducción de Riesgos y Daños, todo esto marcado por diferentes formas de discriminación y una militancia permanente por el reconocimiento de sus derechos.

Etcétera: ¿Cómo comenzaron a organizarse con otras personas que viven con VIH? ¿Cómo surgió la Mesa de Trabajo y cómo funciona actualmente?

Lis: Yo entré por encadenarme en el hospital. Entré a trabajar en VIH por eso. Porque yo era un paciente, iba al hospital. Yo soy diagnosticada en 1999 y en realidad no empecé militando en una ONG, empecé porque me encadené, hice una huelga de hambre. Cuando fui a buscar a la farmacia la medicación de mi hija, fue cuando en el 2000 la Nación decidió no mandar más medicación a las provincias. Mi hija tomaba jarabe, el AZT¹ era el único que había. Subí a hablar con el director que me dijo: *"te vas a morir porque la Nación no lo va a comprar y la Provincia no tiene plata para pagarlo"*. Entonces le dije: *"no, no es así"*. Hablé con pares míos, y les dije: *"yo me encadeno, quien me quiera seguir me sigue"*. Por ese encadenamiento conseguimos que la provincia trajera la primera partida. Me acuerdo como si fuera hoy que De la Sota² me llamó y el Director me dijo: *"desencadente López porque la mediación de tu hija está llegando"*. Y respondí: *"bueno yo no quiero ahora la medicación de mi hija, quiero la de los 14 niños de transmisión vertical que están en espera de jarabe"*. Y a partir de ahí sí ingreso a un organismo no gubernamental, "Desafío a la Vida", en donde comienzo a participar y a establecer mi primer grupo.

3

¹ El Azidotimidina fue aprobado en el año 1987, siendo el primer medicamento antirretroviral para el tratamiento de VIH.

² Gobernador de la provincia de Córdoba desde 1999 a 2007 y de 2011 a 2015.

Tengo la suerte de dar con una compañera, que era la presidenta y médica, que me daba la oportunidad de tener mi grupo de mamás y niñas: “Renacer”. La Mesa de Trabajo VIH surge por la necesidad. Cuando el VIH aparece en Córdoba era muy médica, muy científica. Debido a eso, desde el 85 hasta los 90-97, todo el trabajo que había era netamente científico y poco de la parte humana, no se enfocaba en los problemas cotidianos que tenían los pares en el día a día: no nos involucraban ni teníamos participación alguna. Debido a eso se empezaron a formar organismos no gubernamentales, nos nucleábamos menos de sesenta personas. Éramos un montón, nos conformamos como grupo de pares, como grupo de autoayuda. Se fueron armando grupos y grupos, de distintos colectivos, de distintos géneros, de distintas situaciones, pero todos motivados por el VIH. Había otros que trabajaban en cárceles, otros con mujeres, todos en distintas áreas.

Lo cierto es que la Mesa de Trabajo en VIH nace porque empezaron los problemas que suscitaron la creación del Programa Provincial:³ falta de medicaciones, estigma, discriminación, maltrato, problemas con los niños de transmisión vertical. No veíamos la representación de pares y mucho menos del pueblo, por así decirlo. Se creó después de que más de 90 organizaciones de distintos tipos nos reuniéramos en diálogo con el Ministro de Salud y el Director de Salud, en ese entonces Hugo Rol. Cuatro de las organizaciones de la Mesa finalmente conformaron el comité de Bioética, y así cada nuevo paso que se trabajaba en torno al VIH primero pasaba por la cúpula del gobierno, luego por la comunidad médica y obligadamente por la Mesa. Con el paso del tiempo la Mesa quedó como evaluadora de proyectos.

Gonzalo: Las primeras actividades de la Mesa de Trabajo, consistieron en la coordinación entre personas para conquistar políticas públicas que posibilitaran el acceso a mejores condiciones de vida. El plan “Comer Juntos”, un bolsón de alimentos, seguido de incentivos económicos, implicó mejoras en las defensas de pares en situación de vulnerabilidad. Sé que la Mesa de Trabajo militó por el tema del pase libre de transporte, porque hay mucha gente que no tiene plata para cargar la Red Bus e ir al hospital a buscar la medicación. Las personas con VIH tenemos

³ Programa Provincial de Lucha contra el VIH/Sida y ETS (de acá en adelante Programa Provincial), institucionalizado por ley N° 9161, sancionada por la Legislatura Unicameral de la Provincia de Córdoba en Mayo de 2004 y su Decreto Reglamentario N° 418 de fecha 23 de marzo de 2007.

ahora pase libre de la Municipalidad, como los discapacitados y gente con enfermedades crónicas que tiene que ir a los hospitales.

La Mesa funciona como una especie de coordinación entre organizaciones que antes no encontrábamos un espacio para poder articularnos. Después cada organización tiene su proceso propio. Dentro de la red tenemos una mesa ampliada conformada por las coordinaciones provinciales, las coordinaciones de las ocho áreas nacionales del trabajo, y la coordinación nacional elegida en la última asamblea. Entonces, tenemos esa mesa o comisión directiva dentro de la red. Y después hacemos encuentros anuales y trabajos dentro de cada organización. Dentro de la Mesa hay pares que no están en ninguna organización y aun así, forman parte de la Mesa.

Yo me sumé hace tres o cuatro años. En esta Mesa confluyen diferentes organizaciones con personas que viven con VIH como la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP),⁴ donde yo participo, las redes de adultos de más de 30 años, y hay fundaciones u organizaciones que trabajan con VIH o temas relacionados pero no necesariamente son personas seropositivas, como Fundación Alas, Federación Crefor, Grupo de Acompañantes Terapéuticos. Desde distintas organizaciones intentamos contener y acompañarnos en todo el proceso: desde recibir el diagnóstico, brindar espacios de contención, hasta actividades de incidencia política. Buscamos visibilizar la voz de las personas seropositivas. Queremos que se hable normalmente del VIH, de nuestros derechos, de nuestras vivencias. En RAJAP tenemos además un área de asuntos legales donde nos llegan denuncias y hacemos asesoramiento legal a los pares con respecto a qué hacer en situaciones de vulneración de derechos.

Matías: La Mesa de Trabajo se crea para que la sociedad civil tenga una voz política, que como miembros de la sociedad civil nos podamos sumar. Creo que el fuerte de esta Mesa es la integración de demandas de otros colectivos. Por ejemplo, durante la intendencia de Mestre,⁵ pudimos discutir y sumarnos al plan de lucha junto a los compañeros trabajadores de la salud, entendiendo que el reclamo y las denuncias que estaban haciendo los compañeros aportaban a nuestras vivencias. Nuestra

⁴ Asociación civil de alcance nacional fundada en el 2009, que está conformada por alrededor de 1000 adolescentes y jóvenes que viven con VIH.

⁵ Intendente de la Ciudad de Córdoba durante los períodos 2011-2019.

calidad de vida iba a mejorar muchísimo, si ellos recibían un mejor sueldo. Esto iba a garantizar una mejor atención y que haya personal capacitado. Entonces todas esas demandas, eran demandas que nosotros veníamos también haciéndolas por nuestra cuenta. Se generó así la unificación de las luchas en ese contexto. Fue necesario que la Mesa pudiera articular estas demandas y luchas.

Etcétera: ¿Cómo entienden las políticas públicas con relación al VIH?, ¿hay coordinación de las diferentes escalas de gobierno?, ¿se articulan distintos planes y proyectos?, ¿cómo es la participación de la Mesa en estos espacios institucionales?

Gonzalo: Si bien el Programa Provincial de Córdoba nuclea bastante a los programas municipales, creo que trabajan aisladamente. La Municipalidad de Córdoba tiene como referencia la especialidad de Medicina Preventiva que está en la calle Santa Rosa, donde se atiende a muchísimos pares. Eso no se debe a una política pública, sino por la calidad de los médicos e infectólogos que son, para mi criterio, bastante más humanos. Asimismo, el acceso es diferente porque se atiende a medida que van llegando, por orden de llegada. En cambio, en el hospital público Rawson, la atención es por turnos.

A nivel provincial, articulamos también con la Universidad Nacional de Córdoba (desde el programa de VIH de la Secretaría de Extensión Universitaria), los programas de VIH municipal y provincial, las organizaciones de personas VIH positivas, y gremios como ATTTA (Asociación de Travestis, Transexuales y Transgéneros de Argentina) y AMMAR (Asociación de Mujeres Meretrices Argentinas). Todo el trabajo que se hace en torno al VIH en la provincia se nuclea una vez al año, el 1 de diciembre. La idea de la Mesa y de algunos activistas, es que tiene que haber un trabajo más constante durante todo el año, que no sea solamente un testeado masivo. Solo se hacen testeos y campañas de prevención, pero después falta un poco más de articulación.

Generalmente dentro de las distintas escalas que mencionaron, hay ciertas articulaciones. Sin embargo cada una tiene su propia lógica de trabajo, por ejemplo

la Dirección Nacional de Sida⁶ (DN Sida, aunque recientemente cambió de nombre en sus redes sociales presentándose como Dirección Nacional en Respuesta al VIH) no se mete mucho en las provincias, hay políticas que son más bien provinciales. Muchas veces cuestionamos que la DN Sida queda solamente en Buenos Aires. Han pasado diferentes direcciones pero nunca hubo una política pública coordinada a nivel nacional. Como Mesa estamos intentando reunirnos con el nuevo Director Nacional de Sida, Sergio Maulen, para analizar diferentes situaciones y problemáticas, esto antes de la pandemia del coronavirus, ahora quedó todo medio en *stand by*.

Etcétera: ¿Cuál es su posición con relación a los testeos masivos de VIH? ¿Con el testeo rápido muchas personas se enteran que son portadoras?

Gonzalo: En realidad no se dice "portador". Se dice "persona viviendo con VIH". Uno porta generalmente algo malo, algo considerado como negativo, como un arma por ejemplo. Portar está asociado siempre a algo que podés llevar de un lugar a otro y dejarlo en algún lado. Por eso hace bastante tiempo venimos insistiendo en que no se dice "portar", se dice "persona viviendo con VIH", no estamos enfermos. En el caso del VIH, se trata de un test que en 20 minutos te da el resultado para saber si tenés el virus o no. Es un test aproximativo, después te tenés que hacer un confirmatorio mediante el estudio tradicional que es el ELISA,⁷ que tarda dos semanas más o menos. En un primer momento fue bastante discutido porque varios activistas dijeron "no es seguro, tiene muchos niveles de error y hay mucha gente que le saltó positivo cuando estaba negativo". Pero con el paso del tiempo, con su implementación a gran escala, cambiamos de opinión. No es tan mala la medida, porque está bueno que haya una primera aproximación para saber en qué situación se encuentra la persona. Pasar de un estudio de sangre de dos semanas, a un testeo rápido de veinte minutos, que en la calle te lo pueden hacer en dos segundos, es un gran avance para testear masivamente a un montón de gente, cosa que no se venía

⁶ Sida es un acrónimo de síndrome de inmunodeficiencia adquirida, que derivó en sustantivo común, por lo que se recomienda escribirlo en minúscula o la primera letra mayúscula y las siguientes minúsculas. Además esto aporta a reducir el impacto visual.

⁷ Es el acrónimo en inglés para enzimoimmunoanálisis de adsorción. Se trata de un examen de laboratorio comúnmente usado para detectar anticuerpos en la sangre.

haciendo. Considerando un país en el que un 20% de la población que vive con VIH no sabe su diagnóstico, más considerando que hay un montón de gente que nunca se hace el test por miedo, por inseguridad, o porque dicen "qué lo voy a tener yo". Eso se conecta con la lógica del sentido común que dice que es una enfermedad de *gays*, de trans y de otros grupos, y a mí no me va a pasar. Entonces, el testeo rápido es una primera aproximación.

Etcétera: Estamos enterados de la situación crítica del desabastecimiento de medicamentos antirretrovirales del año 2019, coyuntura que parece volver a complicarse de cara a la pandemia. En este contexto se ha hablado mucho sobre los grupos de riesgo. Queríamos saber su opinión acerca de la situación actual que están transitando como personas que viven con VIH, y lo que piensan acerca del concepto "grupo de riesgo".

Gonzalo: Según la Ley Nacional de Sida de 1990, el Estado nacional tiene la obligación de proveer los medicamentos antirretrovirales, que son gratuitos para cualquier persona que vive con VIH en todo el país, tengas o no ciudadanía nacional. El trabajo de coordinación de la Mesa tuvo un momento de mayor ebullición en julio y agosto del año pasado por los faltantes de medicamentos, donde pudimos visibilizar el trabajo que venimos desarrollando. Estuvimos en reuniones con el Programa Provincial, con diferentes Ministerios y Secretarías para buscar respuestas por parte del Estado en relación con las políticas que vienen implementando. Muchos activistas acordamos que bajo el macrismo se redujeron muchísimo las políticas y los derechos de las personas con VIH: el hecho de que no hubiera un director de la DN Sida y la degradación del Ministerio de Salud a Secretaría, son claros ejemplos. Hubo bastantes meses en donde no sabíamos quién estaba al frente del Programa Nacional, lo que explica los faltantes y fraccionamientos, no solamente de medicamentos, sino también de preservativos. Fueron políticas que directamente atacaron a la población seropositiva. Incluso en noviembre y diciembre esa faltante recién estaba empezando a solucionarse, aunque no del todo. El nuevo director de la DN Sida consiguió que en marzo se solucionaran los problemas de faltantes de medicación y los reactivos.

Ahora bien, en el marco del coronavirus empezaron a dar dos o tres meses de medicación para evitar que los pares vayan a los hospitales, lo cual considero acertado. Pero después hay toda una discusión en torno a que ahora no tenemos los estudios necesarios para hacernos los controles y los chequeos anuales requeridos para controlar las defensas (CD4 y la cantidad de copias del virus por mililitro de sangre, o sea la carga viral). Estos estudios se hacían normalmente y con el coronavirus dejaron de mandar los reactivos. Como Mesa dijimos que es un derecho de las personas seropositivas poder hacernos los controles y acceder a los reactivos, planteamos nuestra necesidad de que vuelvan esos estudios y controles. Si vamos al hospital para hacernos el control, no nos pueden negar un derecho. Estamos en permanente discusión, ahora mandamos un pedido de reunión con el Programa Provincial para ver cuál es la situación, porque entendemos que por ejemplo en Mendoza había faltantes que no están bajando desde septiembre del año pasado. También sabemos que el Programa Provincial se venía haciendo cargo de las medicaciones que le corresponden a la DN Sida, situación que iba a estar supuestamente solucionada para mayo, y que se vio interrumpida por este panorama de pandemia. Mientras tanto las provincias se hacen cargo, compran los reactivos y hacen los estudios para personas gestantes, embarazadas, para diagnósticos recientes y para personas con niveles de defensa de menos de 350 CD4.

Lis: Yo creo que el estado es cómplice de un montón de situaciones. No ayuda para nada el sistema, ni creo que tenga políticas públicas. Todos factores causantes y efecto, porque todos se tapan entre todos. Lo que acá no se ve, es lo que realmente necesitan los pares. Cuando a vos te diagnostican, te dan un certificado y creen que de esa parte ya cumplieron. Con que tengas la mediación en tiempo y en forma y te hagan un control al año, está justificado. Pero está la parte social de la que nadie se hace cargo. A vos te dan un diagnóstico, te dan los antirretrovirales, te dicen cómo y a qué hora tomarlos, pero no te dan comida, no te dan trabajo, no te dan contención suficiente como para seguir con esto. En realidad el VIH no es solamente un cóctel de pastillas. Hay compañeros que no tienen trabajo y que el Estado hace caso omiso a todo esto. Tenemos pares que han ido tres o cuatro veces a buscar la medicación, y nadie les pregunta si tienen o no para trasladarse hasta el hospital. O tenemos que hacer el *tutti frutti* a ver quién entra a Desarrollo Social por el Módulo Alimentario.

La realidad es que el Estado debe proveer todo esto para un paciente crónico y no lo hace. Vos no sabes dónde está el hilo del ovillo, porque se tiran la pelota entre el Ministerio y la Nación. Lo cierto es que acá yo me considero privilegiada junto con mi hija, porque tenemos qué comer y yo tengo un trabajo. Pero no mis pares. Eso es algo que a mí me quita el sueño, me preocupa mucho. Creo que para hablar de políticas públicas primero hay que hablar de compromiso. Yo no veo compromiso desde el Estado.

Etcétera: ¿A qué te referís con la dimensión “social” del VIH?

Gonzalo: Una de las visiones que compartimos muchos activistas es no solamente ver el VIH como un problema de índole médico (tomamos una o dos pastillas por día y ya está problema solucionado) sino como problema social. Se lo cuestionamos mucho a los médicos, infectólogos o programas provinciales. Hay una situación de estigma, de vulneración de los derechos, de tabú y discriminación social en torno al VIH. No se problematiza, no hay directamente políticas públicas sobre esto. La implementación de la Educación Sexual Integral (ESI), aborda al VIH desde la prevención, el uso del preservativo, pero no se habla del estigma y de la vivencia de la persona seropositiva.

Actualmente ante problemas de faltantes las provincias hacen las compras, y le discutimos al Estado cordobés que después no le piden a la Nación que les devuelva la plata que gastaron. Con este dinero se podrían financiar campañas de prevención y políticas educativas que reduzcan el estigma de discriminación.

Al hablar de la discriminación hacia las personas con VIH se evidencian diferentes niveles de violencia y vulneración de derechos en distintas instituciones, incluso de parte del mismo Estado, y en el acceso al trabajo. Algunos pares denuncian el acceso a la salud: por ejemplo para ir a un odontólogo estar obligado a decir el diagnóstico y a veces encuentran el rechazo a la hora de acceder a una consulta. Eso es forzar a pares a revelar su diagnóstico contra su voluntad. A muchos pares les pasa que salen a buscar un trabajo y les hacen un test de VIH entre los exámenes pre-ocupacionales, impidiéndoles acceder a esos trabajos. Sin embargo, hay una resolución del

Ministerio⁸ de Trabajo del 2015 que prohíbe los test de VIH dentro de los pre-ocupacionales pero no se está implementando en todos lados. Hay *call-centers* que siguen haciendo el testeo de VIH y eso limita la posibilidad de los pares a acceder. Ahí quedamos bastante en la marginalidad o precarización laboral. A su vez, esa precarización implica no poder cubrir la canasta básica para tener una buena alimentación y buenas defensas.

Lis: Tal cual. Al tener una medicación y solvencia económica, la adherencia depende netamente de lo emocional. Tener una buena adherencia es más probable si tenés una situación económica estable, hace que uno mejore la adherencia al tratamiento y a tener una buena calidad de vida.

Pensando en políticas públicas, qué políticas podemos desarrollar si hoy la Educación Sexual Integral no se está implementando en las escuelas. Si no damos ESI vamos a seguir con el mismo estigma de todos los años. Sin ir más lejos, el Ministro de Educación desconoce tener niños de transmisión vertical en las primarias y secundarias. Según él no los tiene. ¿Por qué? Porque obviamente todo padre guarda el diagnóstico de su hijo, no tiene por qué revelarlo. Pero ni siquiera se hacen políticas públicas para que estos chicos sean incorporados al sistema. Eso es gravísimo. Tener casos de discriminación en colegios que te digan: "mirá tu hijo no va a ingresar a la primaria porque comparte el baño y el chupetín". Realmente eso es vergonzoso. Eso habla del faltante de políticas públicas que tenemos.

Gonzalo: También hay mucha discriminación dentro de la familia. Hay familias que echan a pares. Buscar una relación sexual o sexo afectiva, en particular en los pares verticales, se hace complicado. Hay mucha gente que no los acepta, tiene miedo o rechazo por nuestro diagnóstico, y eso es una vulneración hacia nuestros derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos. Se sigue rechazando la posibilidad de vivir una sexualidad, sabiendo que al usar preservativo no se transmite, que si somos indetectables el virus tampoco se transmite en relaciones sexuales. Falta mucha información en torno a esto: ver que también somos cuerpos y *cuerpas* que merecemos ser deseados con nuestra serología, con nuestro diagnóstico. Hay que

⁸ Resolución N° 270/15 del Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social

batallar contra este rechazo social, y contra este ideario hegemónico impuesto de cuerpos bonitos, bellos, esculturales, salubres, flacos. Necesitamos la posibilidad de ser deseados más allá de nuestro diagnóstico, tenemos derecho a una sexualidad plena.

Etcétera: Nos comentaron que desde RAJAP han estado participando con la Facultad de Filosofía y Humanidades para producir algún tipo de material de difusión. ¿En qué consiste este proyecto?

Gonzalo: Nos juntamos con gente del Programa de Géneros, Sexualidad y Espacios Educativos para elaborar una cartilla sobre VIH y vivencias positivas. Nuestra idea era no hablar solamente de qué es vivir con VIH, sino de cosas que no se hablan, cosas que no se saben. Por ejemplo, hay personas que con una buena adherencia, tomando las pastillas todos los días, podemos tener el virus a niveles indetectables, es decir, que no se detectan en los estudios, porque nuestra cantidad de copias del virus por mililitro de sangre es menor a 200 de carga viral. Esto hace que estemos indetectables y que al mismo tiempo no lo transmitamos. Podemos tener relaciones sexuales sin preservativo y el virus no se transmite. Eso fue una noticia que causó como un *boom* en muchos países tras el aval por la OMS, porque fue comprobar científicamente algo que nosotros ya vivíamos previamente. Es la posibilidad de tener relaciones sexuales con personas que no viven con VIH y no transmitirles el virus. Ahora, hace un par de meses, lo avaló incluso el Ministerio de Salud de la Nación. Una de las críticas que hubo durante mucho tiempo a la Dirección Nacional de Sida, fue el silencio respecto a este tema: "indetectable igual a intransmisible". Muchas veces se habla sobre VIH y solamente se les pregunta a los médicos, a los especialistas, a los investigadores, pero no a las personas que vivimos con el virus. Nos pareció que estaba buenísimo el proyecto y la iniciativa de la propia Facultad de decir "vengan, lo armamos en común", en lugar de hablar sobre nosotros sin nosotros, que era algo que venimos cuestionando.

Filosofía ya tiene una cartilla sobre derechos humanos, y ahora estamos elaborando una ESI y VIH, de distribución gratuita de la Facultad. Si de eso sale una muy linda cartilla, hecha por personas viviendo con VIH, en común con estudiantes, especialistas o gente que está más o menos en la temática dentro de la Facultad,

podríamos llevarla a otras Facultades, a otras universidades. Pero todo se postergó con el Coronavirus.

Etcétera: Volviendo a la composición de la Mesa de Trabajo, ¿existen diferencias en las formas de trabajo de las distintas organizaciones que componen la Mesa de Trabajo y las redes de articulación nacional?

Gonzalo: En particular en los últimos años surge la visión, o quizás una visión más personal que tengo, de que la mayoría de los frentes u organizaciones de personas con VIH son de Buenos Aires, bastante porteño céntricas. Hay un frente nacional pero nuclea a organizaciones sobre todo de allá. No obstante, hay un movimiento federal, que surgió más fuertemente desde el año pasado, frente a la necesidad de construir algo propio para analizar la realidad cordobesa. En provincias del interior es mucho más difícil visibilizar, decir públicamente que uno tiene VIH y empezar a trabajar y a reunirse con otras organizaciones y empezar a activar. Ser activista es bastante más complicado en este punto, porque requiere todo un proceso de empoderamiento. En Córdoba hay un poco más de activismo y tradición (con muchas comillas), pero en provincias como Jujuy son dos o tres activistas, así como en otras. Siempre es necesario un trabajo territorial para analizar las desigualdades en las diferentes provincias y también para articular y poder organizar actividades y proyectos.

Matías: Por ahí mi experiencia en RAJAP viene hace poco tiempo, un año y tres meses, voy a hablar desde ese lugar. Me parece que es bastante importante que quienes podamos y tengamos herramientas, aportemos a esos espacios de organización que luchan por más derechos y para que no se sigan vulnerando los ya conquistados. Es imprescindible encontrarse con una red que piensa la contención como un espacio máximo de respuesta frente a la vivencia positiva, sobre todo para aquellos que estamos recién diagnosticados, que estamos transitando por una situación en donde nuestra rutina se acomoda a una medicación. Y luego de esa medicación, se va amoldando a una sociedad que hoy en día sigue reproduciendo discriminación.

Lis: Desde el año pasado las cosas se están haciendo en conjunto: con la Mesa, el Programa Provincial, todos unidos. Pero hubo mucho tiempo que estuvimos dispersos. El Programa Provincial lo inicié yo con la colaboración de muchos pares. Pero la misión era una sola: ser parte de la solución y no ser parte del problema, como éramos antes. La idea era que el Programa cada dos años involucrara pares. Yo he notado que hoy por hoy ese espacio tiene la última palabra (que me parece bárbaro porque para eso estamos) pero también es cierto que deberíamos abrir y dar paso. Noto que la mentalidad mía no es la misma de hace veinte años. Como parte del programa, a veces veo falencias y salgo a denunciar, pero a mí me gustaría que quien salga a denunciar sea el Programa en su conjunto. Estamos dentro de la mesa, pero nos gustaría armar algo más grande, algo más visible. No puede ser que pasen esas cosas en el Estado, y que solamente los colectivos nos demos cuenta y el Estado no. Creo que si vos te ponés la chaquetilla y decís “yo soy representante provincial de esto” tenés que tratar de acaparar todas las demandas, trabajar en todo.

Matías: También la Mesa de Trabajo en VIH acá en Córdoba funciona como una especie de relevamiento de situación de los pares, tanto grupales como individuales, para que podamos como red dar ciertas respuestas. Acuerdo con Lis que en un cierto punto estamos desunidos, pero creo que cuando se presentan situaciones críticas estamos juntos. Pero actualmente, [la mesa] se ha dividido por intereses, situaciones y lógicas adulto céntricas de algunos jóvenes.

Gonzalo: Yo creo que como personas y como organizaciones siempre surgen diferencias, matices o diferentes discusiones. Pero no se pierde el eje, que es construir en común teniendo una misma perspectiva: reducir el estigma de la discriminación. La construcción en común es una apuesta que todavía se desarrolla. Para mí se expresa en los últimos dos años, que venimos funcionando bastante bien, más allá que cada organización tiene sus propios mecanismos de trabajo. Las diferencias están y van a surgir como dentro de todas las organizaciones, porque somos personas con distintas lógicas, distintas tradiciones. Pero eso no limita para nada. Dentro de la Mesa yo no veo que haya tantas peleas o discusiones.

Etcétera: Los medicamentos antirretrovirales son de acceso gratuito, como han explicado con anterioridad, pero no todas las personas que viven con VIH se adaptan de la misma manera a los efectos secundarios que pueden llegar a generar. En este sentido, ¿qué opinan acerca de los tratamientos de Reducción de Riesgos y Daños?

Lis: En lo personal no estoy en desacuerdo de esta medicina. Me tuvo que tocar vivirlo, con operaciones por tumores. Sinceramente, cuando pasás estas cosas te das cuenta que el *cannabis* medicinal es muy efectivo en comparación con tratamientos como la morfina. Mi hija, que es de transmisión vertical y multiresistente, en algún momento no generaba defensas, se le recomendó la marihuana como una alternativa y funcionó muy bien. Yo conozco a una referente de Asociación Cogollos, la conozco, hemos sido compañeras de lucha muchos años. Yo no veo mal a la política de reducción de daño, al contrario, me parece que suma para el tratamiento de un paciente crónico, debe ser escuchada y legalizada.

Matías: creo que la marihuana medicinal es un buen aporte para que se pueda complementar el tratamiento antirretroviral, entendiendo que muchos decidimos no adherir al tratamiento porque hemos sentido los efectos secundarios y los efectos adhesivos de un tratamiento al que hoy en día algunas corporalidades no se adecuan. Es necesario poder tener opciones que puedan sumar a una buena calidad de vida. No digo que el *cannabis* reemplace la medicación o el tratamiento antirretroviral, porque no lo hace: pero puede sumar y acoplarse a nuestra vivencia. La reducción de daños es real, tenemos que seguir sosteniendo y acompañando en la Mesa de Trabajo. Porque también luchamos por una cura del VIH, ya que no podemos seguir estando bajo tratamientos crónicos: tratamientos muy agresivos que provocan que muchas corporalidades no soporten la medicación. En mi caso personal, yo no estoy tomando la medicación por eso, porque me harté de tener gastroenteritis crónica, me harté de estar con problemas personales. Entonces digo: paro por acá, veo cuáles son los tratamientos alternativos. No he podido acceder al *cannabis* medicinal, pero sí he estado buscando otras alternativas, como una vida saludable, o por lo menos llegar a otras prácticas y contemplar otras salidas. Me

parece que es necesario tener en cuenta que la Reducción de Daños suma en este caso en particular.

Gonzalo: El *cannabis* nunca va a reemplazar a los medicamentos antirretrovirales, porque no reduce el virus, pero acompaña. Desde RAJAP nos posicionamos por el derecho al auto cultivo y en defensa de la lucha por la legalización de la marihuana, porque entendemos que acompaña, sirve y aporta para que en muchos casos desaparezcan efectos secundarios. Discutimos que hay un consumo responsable de los pacientes, y es una lucha que damos en común con otras organizaciones, para frenar la estigmatización de la gente que consume. Incluso desde la Mesa venimos discutiendo hacer una capacitación en el tema de consumo responsable-consumo problemático, con pares de Buenos Aires de RADAU (Red Argentina por los Derechos de los Usuarios de drogas) que vienen trabajando muchísimo sobre el tema. Es necesario poder capacitarnos, empoderarnos, y tener más formación. Es un proyecto que quedó medio truncado con el tema de la cuarentena pero está la idea de reactivarlo.

Matías: Las corporalidades que no estamos en un parámetro sano, porque no estamos en un parámetro de normalidad, se nos adjudica mucho que no tenemos decisión sobre nuestros cuerpos. A la hora de acceder a medicación o empezar el tratamiento no tenemos opciones. Nos dicen “este es el tratamiento, esta es tu medicación” y tenemos que adherir. Tenemos un sistema de salud patriarcal y hegemónico donde únicamente se piensa sobre una corporalidad normal, una corporalidad donde nosotros tenemos que llegar a un punto, a un estadio de normalidad y una salud plena, para que podamos seguir insertos en una sociedad capitalista. También me parece interesante poner en discusión y ponernos a repensar que hoy en día quienes no adherimos al tratamiento y tenemos algunas problemáticas, no tenemos otras alternativas a las cuales podamos llegar. No tenemos alternativas ofrecidas por el sistema público o el sistema de salud privado. Los que no adherimos al tratamiento recurrimos y nos ponemos en contacto con otras realidades y otros pares para ver cuáles son las otras salidas. También quiero dejar en claro que muchas veces quienes decidimos no adherir al tratamiento, no

tenemos un apoyo de nuestro sistema de salud, sino que somos empujados constantemente al tratamiento establecido sin nuestro consentimiento.

Etcétera: Volviendo nuevamente al tema de discriminación, que lo han ido mencionando a lo largo de la entrevista, ¿creen que las nuevas generaciones, niños y adolescentes, estén transitando por esta experiencia en un mejor contexto que el vivido por ustedes?

Lis: Lamentablemente pasaron veintiún años y seguimos en la misma situación. Creo que la mamá que tiene un hijo de transmisión vertical es porque no tuvo acceso a la medicación o desconocía su diagnóstico. La vivencia de estos niños no es la misma que la de un adulto. Ellos tienen que aprender desde que nacen, tienen que incorporarse a un sistema donde todo es el “no”. Desde bebé ir a un hospital, que les pinchen la yugular, controles cada tres meses, medicación que no se tolera... Cabe destacar que hemos avanzado, pero la medicación de niños no se encuentra muy desarrollada, es un mercado chico. Incorporar el diagnóstico a su vida cotidiana, en el colegio, con sus amigos, sus pares del barrio. De alguna forma se infiltra y ¿cómo le decís que no tiene que comer chocolate? ¿Que no tiene el acceso a una niñez normal? Inclusive ellos mismos empiezan a preguntar por su diagnóstico, y sin embargo se lo decís a los quince años. Porque el Estado y los médicos te dicen que esa es la edad justa. Vos te encontrás como mamá teniendo que respetar la burocracia. Tu hijo se entera en la adolescencia de un diagnóstico, y el primer culpable que tiene ¿quién es? la madre. “¿Por qué me lo ocultaste?, ¿por qué me mentiste?, ¿por qué viví en un mundo donde me decías que tomaba vitaminas, y en realidad estuve enfermo? Lo que tengo, lo tengo por vos”. Tuvimos muchos casos de suicidio y adicciones a drogas. No hay políticas públicas para ellos.

No sólo no avanzamos, sino que recién este año pudimos ingresar el proyecto, que hace diez años tenemos truncado, para la atención de los chicos de transmisión vertical⁹. Como madre presenté un proyecto y me acompañaron las organizaciones que trabajan con madres y padres. El proyecto es enfocado en el territorio y en lo que me pasó a mí y a mi hija, y a todos los niños, cuando ingresan a los hospitales de

⁹ La transmisión materno infantil del VIH es la propagación de ese virus de una madre seropositiva a su hijo durante el embarazo, trabajo de parto, o lactancia materna.

adultos, que es después de los diecisiete años. Ellos cumplen un período y luego los trasladan a los hospitales de adultos con historia clínica y estos chicos han estado contenidos como si fuera su mamá. Su pediatra es su segunda casa. Con psicóloga, asistente social, una contención permanente. Y al trasladarlo a un hospital frívolo, con la rutina que esto implica, tener que sacar un turno y esperar en mesa de espera. Cuando ellos tienen otra contención de cuando eran chicos. No lo habíamos podido lograr, y sin embargo perdíamos chicos y no solo que no son adherentes. Cabe destacar que un 60% no son adherentes. Por un montón de cosas. Estamos a veinte años y lo único que hemos podido conseguir es que estos chicos ingresen al hospital cuando se les haga el traslado y se los trate con la misma contención que venían teniendo desde su niñez. Es lo único que hemos conseguido. De lo demás, no hemos conseguido nada. Porque nadie nos escucha. Porque somos la voz silenciosa del VIH, lamentablemente. (*Con voz temblorosa*) Ellos se olvidan que son nuestros hijos. A mí, personalmente, me produce mucha indignación que todavía tengamos que pelear para que nuestros hijos vayan a la facultad. O que tengamos que decir si nuestros hijos tienen una pareja, porque la sociedad te sigue discriminando. O tener que tratar de pelear, y seguir peleando, por ellos, porque ellos no tienen fuerza. Ellos no quieren ni siquiera que se les diga lo que tienen. Entonces, como madre es una lucha que no terminás más. Perdonen pero me han preguntado algo que a mí me toca bastante. Porque a veces una se pregunta, como madre hasta dónde voy a poder. Y no solamente yo lo pienso. Lo piensan todas las madres y padres. Y convengamos que muchos ya están huérfanos, sus padres fallecieron. Cuando hablo con mi hija, y a todas las mamás les pasa lo mismo, es como que tu hijo te dice: "si mamá, te entiendo todo lo que vos me digas, pero vos tuviste una infancia, tuviste una niñez, tuviste la oportunidad de salir, de bailar, de hacer tus cosas, yo no la tuve ni la voy a tener nunca". Entonces, convengamos que de por sí una ya tiene una culpa que, aunque no la tengamos, sentís como una mochila triple: no podés hacer nada. Han pasado veintipico de años y todavía no logramos que estos chicos tengan una inserción, ni que por lo menos el Estado les brinde una solución para mejorar su la calidad de vida. Si pudiéramos lograr con esta generación, que son ustedes, que es la generación que viene, que se involucren para darles un futuro mejor para los que vienen... Lo que nos tocó pasar a nosotros ha sido lo peor. Pero bueno, soy una

convencida de que todos merecemos ser aceptados, todos merecemos los mismos derechos, y hay que pelearlos también.

Gonzalo: en la fundación de RAJAP a partir de los propios padres verticales hace diez años empezaron a organizarse y a decir “bueno, necesitamos un espacio propio de jóvenes y adolescentes que vivimos con VIH”. En ese momento eran, en su mayoría, pares verticales, fue un espacio de contención, de acompañamiento cuando el Estado está ausente, una organización propia de las y los jóvenes. Lo que menciona Lis sobre los problemas que atraviesan adolescentes recientemente diagnosticados, se suman a la vulneración de derechos también durante la maternidad. Compañeras de Mendoza denunciaban que una mujer había tenido un hijo, y que le habían hecho una ligadura de trompas sin su consentimiento. Un nivel de violencia obstétrica impresionante. Son situaciones de vulneración de derechos dentro del sistema de salud.

Esto implica que nos planteamos muchas discusiones hacia dentro de la red, porque muchas veces fortalecemos una lógica machista. Creemos que no nos atraviesa esta lógica patriarcal a los varones *gays*, que muchas veces estamos al frente de muchas organizaciones, las invisibilizamos. La lucha de las mujeres positivas y la lucha de las madres, la lucha de ciertos sectores que viven con VIH aparecen todavía más invisibilizadas.

Matías: Estamos en un sistema de salud público patriarcal y adulto céntrico, y por ahí construir desde RAJAP, desde otro espacio, una mirada de las juventudes es necesario, porque nuestras actualidades ya son diferentes. Nuestras vivencias están siendo desde otras perspectivas, y sobre todo ya no vienen siendo en un contexto de pandemia, como había sido en su momento el VIH. Hoy ya es un virus que está tratado, no estamos catalogados como una enfermedad crónica, pero sí estamos bajo un tratamiento crónico. Hoy en día no hay una cura, no hay investigaciones en Argentina que se preocupen por encontrarla; pero sí tenemos una calidad de vida de una persona normal, gracias a los científicos, gracias a aquellas posibilidades de acceso a la medicación. También eso hay que destacar, el acceso a la medicación deviene de una gran lucha y de un cuestionamiento de miles de pares. Siempre digo que si ellos no se hubiesen encadenado para que la medicación hubiera estado en

los hospitales y se garantice, no sé qué habría pasado. Esa es una gran lucha que nosotros tenemos que seguir y también tenemos que poder solventar en el tiempo. Pero ahora con una veta más de lo social. Eso es algo que nos seguimos debiendo, y que por ahí muchos pares seguimos reproduciendo algunos discursos de discriminaciones.

Creo que algo que hoy en día se tiene es desinformación. Ahí recae el rol del Estado, donde constantemente no aporta material y no difunde información, siendo que es el organismo máximo que tiene que difundir eso. Se traduce muchas veces en aportar información para desarraigar el estigma y la discriminación. Me parece que eso es lo que muchas veces veo o percibo, que hoy en día persiste.

Lis: Quiero agradecerles porque siempre que hay gente que le interese saber cómo, cuándo y qué nos pasa, ya amerita mi respeto, porque quiere decir que a esa persona le interesó y se tomó el momento de decir “che, vamos a ver qué pasa afuera de casa”. Y la verdad que es eso lo que necesitamos, por un lado. Por el otro, hablamos de unidad, de nuestros pares, por nuestros amigos, por nuestras parejas. Mientras haya unidad entre todos los colectivos que vivimos con lo mismo, no tiene que haber desigualdad, podemos pensar distinto siempre: creo que pensar distinto suma. Yo personalmente reconozco que es una etapa en la que pude hacer muchas cosas, pero hay muchos pares que recién empiezan este camino. Si bien está bueno darles el ejemplo, también es cierto que tienen mucha más idea y mucha más lógica y mucho más futuro que nosotros, que no es que ya estamos de vuelta, pero ya circulamos. Nos tocó una etapa dura, pero seguramente las que vienen van a ser mucho mejores. Todos tienen derecho a ser incluidos, a vivir una vida normal y a llevar su sexualidad plena. El VIH no es el causante de la prohibición de ninguna vida ni sexual, ni de trabajo, ni intelectual. Creo que es la sociedad la que implementó esto, que podemos cambiar, siempre y cuando la sociedad se involucre. Nada más que eso.

Gonzalo: En el mismo sentido agregar que falta mucho por luchar, falta mucho por delante, y sin esta unidad que decía Lis, es difícil que se dé. Por eso salió un *slogan* el año pasado, que dice que no hace falta vivir con VIH para luchar juntas; no hace falta que alguien viva con VIH y atraviese esa vivencia para decir que hay un estigma, discriminación y vulneración de derechos.



Lis: Aunque no parezca tengo mis buenos años, y necesito que la gente empiece a mover esto, que es lo que no pudimos hacer nosotros, lo tienen que hacer ellos. Pero siempre son los mismos. Ojalá pudieran desde su parte, y toda la gente joven.



Sobre les entrevistades

GONZALO VALVERDE es Coordinador del Área Nacional de Incidencia Política de la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos y miembro de la Mesa de Trabajo en VIH de Córdoba.

LIS LÓPEZ PATANE es Miembro fundadora del Programa Provincial de VIH-Córdoba. Presidenta de Tenacer VIHDA y delegada del Hospital Rawson. Participa como congresal de la comisión directiva del Sindicato de Empleados Públicos (SEP).

MATÍAS FARFÁN es Marica Putx, activista en deconstrucción, miembro de la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos, miembro de la Mesa de Trabajo en VIH de Córdoba. Activista en Tarde Marika - Colectivo de Arte Drag.