

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIONES
MEDIÁTICAS Y DE LA COMUNICACIÓN
Y ESCUELA DE PERIODISMO**

Memoria para optar al título de Periodista

LAS ESPOSAS DEL SIDA

Chile en alerta: la epidemia se feminiza

Profesora guía: Loreto Rebolledo

Alumna: Luciana A. Lechuga Valencia

2002

Chile en alerta: la epidemia se feminiza

LAS ESPOSAS DEL SIDA

El llamado “cáncer de los homosexuales” cambió de giro.

Las chilenas, que por décadas lucharon por equipararse con los hombres en el campo laboral y social, avanzan hoy hacia la igualdad menos deseada de todas: el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) comienza a tener rostro femenino.

La responsabilidad es compartida, no hay duda de ello, pero este fenómeno también está ligado a la desigual relación de poder existente entre ambos sexos, propia del sistema patriarcal imperante, lo que ha acelerado esta transición.

Las campañas locales de prevención tampoco han logrado que la comunidad asimile que ésta es una enfermedad incurable, existiendo todavía importantes vacíos de conocimiento sobre los métodos para evitar el contagio.

INDICE

Agradecimientos	5	
Introducción	7	
CAPÍTULO I	HISTORIA DE UNA PANDEMIA	9
El comienzo	10	
Éxito y tragedia	11	
El cáncer de los homosexuales	14	
CAPÍTULO II	LA EPIDEMIA DE LA GLOBALIZACIÓN	16
68 millones de muertos	17	
África, mal pronóstico	18	
América, se necesitan respuestas	19	
Asia, bomba de tiempo	20	
En busca de una vacuna	21	
CAPÍTULO III	FEMINIZACIÓN DE LA EPIDEMIA	23
Mujeres en riesgo	24	
Infidelidad	27	
El condón	29	
CAPÍTULO IV	VIVIR POSITIVA EN CHILE	33
Contagio	34	
Mal diagnóstico	35	
CAPÍTULO V	LA AGRUPACIÓN POR LA VIDA	39
La soledad	40	
“Usted es VIH”	45	

La religión	52
La discriminación	53
Precauciones	57
CAPÍTULO VI LOS HIJOS	60
La traición	61
Mercado negro	66
Deuda estatal	68
CAPÍTULO VII MEDIOS PARA LA PREVENCIÓN	70
Error histórico	71
Bombardeo comunicacional	76
Cambio de hábito	82
ANEXO ENTREVISTAS	86
Pía Santelices, sicóloga	88
Claudia González, presidenta de Voz de Mujer	95
Mario Bustamante, ex presidente de la Agrupación por la Vida	103
Gladys O., presidenta de Belona	108
BIBLIOGRAFÍA	117
ENTREVISTADOS	121

Gracias, gracias, gracias:

A mi madre, Helia, por las ideas, las sugerencias y la paciencia. Sin tu tremendísima colaboración no habría llegado hasta aquí.

A mi padre, Hernán, por confiar en mis capacidades.

A Agustina Morales, porque sin saberlo inició todo esto.

A Yolanda, que murió sin que pudiésemos hablar de nuevo. A Claudia, Sara y Ana.

Felicitaciones por su valentía a Claudia González, Gladys O. y Mario Bustamante.

A Edith Ortiz, de CONASIDA, por toda la información.

A mi tía Alba, por la minuciosa revisión del texto final y sus valiosos aportes.

A Gastón Quezada, por las enseñanzas en la recta final.

A mi hermana, Tamara, por los *gugos* y *gugas* de la presentación.

“Nadie es una isla, completo en sí mismo; cada hombre es un pedazo del continente, una parte de la tierra; si el mar se lleva una porción de tierra, toda Europa queda disminuída como si fuera un promontorio, o la casa de uno de tus amigos, o la tuya propia; la muerte de cualquier hombre me disminuye porque estoy ligado a la humanidad; y por consiguiente, nunca hagas preguntar por quien doblan las campanas; están doblando por ti”.

John Donne

INTRODUCCIÓN

Cerca de tres mil personas han muerto de SIDA en Chile desde 1984, cuando el Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica notificó el primer caso, correspondiente a un hombre. Un año después se presentó el de una mujer. Se han notificado 4.646 enfermos de SIDA y 5.228 personas VIH asintomáticas desde esa fecha hasta el 31 de diciembre de 2001, en las trece regiones del país. Se ha informado el fallecimiento de 3.012 y se estima que actualmente hay unas 50 mil personas VIH, aunque las cifras oficiales solo reconocen 15 mil. La tasa de incidencia acumulada de SIDA es de 34,3 por 100.000 habitantes.

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (siglas SIDA en español; AIDS en inglés, *Acquired ImmunoDeficiency Syndrome*) es una afección provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH en español; HIV en inglés, *Human ImmunoDeficiency Virus*), que consiste en la destrucción del sistema inmunológico de la persona que lo padece. Se transmite fundamentalmente por vía sexual y recibe en el mundo popular un sinnúmero de denominaciones: “cáncer de los homosexuales”, “enfermedad de las 4H” o la apocalíptica “peste rosa”, entre otras.

La antropóloga Carla Donoso, experta en sexualidad y género, que trabaja en Vivo Positivo -la agrupación chilena más importante de personas VIH/SIDA- aporta antecedentes sobre cómo afecta esta patología a la población femenina del país:

Del total de personas notificadas por VIH/SIDA en Chile, el 10,3% corresponde a mujeres. Los últimos datos indican que desde 1984 hasta la fecha han sido notificadas de SIDA 370 mujeres de las cuales 235 han fallecido, y 719 han sido notificadas por VIH. Es decir, si hacemos un cálculo aproximado estamos hablando de 1.100 mujeres que han sido afectadas por VIH, dato que se conoce oficialmente.

La cifra puede parecer menor si se la compara con otras enfermedades de transmisión sexual, pero considerando que es una enfermedad mortal, es preocupante la velocidad con que se produjo el contagio femenino.

La información que maneja la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA), organismo dependiente del Ministerio de Salud, revela que la notificación de mujeres ha aumentado un 50% en una década. Esto significa que si en 1990 habían 15 varones enfermos por mujer, la relación cambió a 7,2 hombres por mujer en 1998; el año 2001 descendió a una por cada cinco. Si se hace el cálculo en relación a los últimos cinco años, el aumento de infectadas es de 28% frente a un incremento de 19% de los hombres.

Esta tendencia, denominada “feminización de la epidemia”, se hizo evidente en todo el orbe a principios de los '90. Las razones son múltiples y se relacionan con factores de vulnerabilidad física y aspectos culturales de discriminación que actúan muy negativamente en las evaluaciones pronósticas del curso de la enfermedad en este grupo.

CAPÍTULO I
HISTORIA DE UNA PANDEMIA

EL COMIENZO

Cuando en 1981 una revista científica norteamericana reportó cinco casos de una curiosa forma de neumonía, que había provocado la muerte a igual número de pacientes homosexuales, la humanidad estaba lejos de imaginar que había comenzado la peor epidemia del Siglo Veinte.

La velocidad con que se descubrió el agente causal y las vías de transmisión del VIH no tienen parangón en la historia médica. Se han invertido, y se seguirán invirtiendo, cuantiosos recursos humanos y materiales para conseguir una cura, idealmente una vacuna. Veinte años después de su aparición, “sabemos más del VIH que de cualquier otro microbio alguna vez estudiado”. La frase corresponde a Robert Gallo, quien estuvo a la cabeza del equipo que logró aislar al VIH y que desarrolló una prueba sanguínea para detectarlo en abril de 1984, en Estados Unidos. En vísperas de la XIV Conferencia Internacional sobre el SIDA realizada en Barcelona, España, en julio de 2002, el director del Programa de Naciones Unidas para el VIH/SIDA (ONUSIDA), el doctor Peter Piot, reconoció que todavía no hay luces sobre cómo derrotar la enfermedad. “Ahora tenemos un conocimiento extremadamente sofisticado de cómo actúa el virus, pero eso todavía no tiene ningún resultado práctico”, explicó.

Para entender el extraordinario interés por descifrar este enigma médico es necesario destacar que hasta el momento la epidemia es mortal, sumando en la actualidad 20 millones de defunciones. Catorce millones de niños han perdido a uno o a ambos padres a causa del SIDA (12 millones sólo en África) y todos los días se contagia una media de 6.000 jóvenes con edades inferiores a 24 años.

El balance 2002 ONUSIDA sobre el curso mundial de la epidemia, muestra que hacia fines de noviembre de 2001 había un total de 40 millones de personas infectadas con el VIH o que habían desarrollado la enfermedad, cifra que con mucho excedía las predicciones hechas a inicios de 1990. Tres millones murieron por esta causa en ese período (2.2 en África) y se contabilizaron cinco millones de nuevos contagios; 800.000 de los contagiados eran menores de edad.

Este devastador panorama contrasta con la fragilidad del virus, pues a pesar de su notable capacidad destructora es extremadamente sensible a los cambios del medio externo: fuera del organismo humano se seca y se desestabiliza en horas e incluso minutos, el alcohol lo vuelve inactivo y una simple barra de jabón lo neutraliza al romper las cadenas químicas de sus lípidos o grasas.

ÉXITO Y TRAGEDIA

El VIH es un tipo especial de virus, llamado *retrovirus*, el que, a diferencia de otros virus con que el cuerpo llega a ponerse en contacto, utiliza las células del sistema inmunológico para replicarse. Al mismo tiempo ocasiona la muerte de esas células, exponiendo al individuo a diversas enfermedades. El SIDA es la fase avanzada de la infección producida por ese agente.

El *retrovirus* se aloja en todos los fluidos corporales del organismo humano: sangre, semen, secreciones vaginales, leche materna, saliva, lágrimas, orina. Pero es en la sangre, el semen, los fluidos vaginales y la leche materna donde adquiere la concentración suficiente para transmitir la infección. El contagio se produce entonces sólo por contacto directo de las secreciones con lesiones de la piel y/o mucosas, siendo las relaciones sexuales la forma más frecuente de infección. En segundo lugar se encuentran la inoculación con jeringas infectadas (usuarios de drogas intravenosas) y la transfusión de sangre. En tercer lugar está el contagio a través de la placenta (transmisión vertical madre-hijo). Hasta ahora, las tres vías más seguras para evitar el contagio son la abstinencia sexual, la mantención de una pareja sexual estable no VIH, y el uso de preservativo.

La enfermedad se caracteriza por tener dos períodos.

El primero comienza cuando el individuo adquiere el virus en una cantidad suficiente para que no pueda ser aniquilado de inmediato por las defensas del organismo (masa crítica de virus). El agente etiológico se aloja en las células del sistema inmune (frecuentemente las células CD4 o células T) y se queda ahí en estado latente. El lapso desde que la persona adquiere el virus hasta que éste puede ser detectado en la sangre se denomina “período de ventana” y el sujeto pasa a ser un “VIH positivo”, “VIH+ asintomático” o “seropositivo”, situación que puede prolongarse por años.

La segunda etapa ocurre cuando el virus comienza a multiplicarse porque alguna infección activó al sistema inmune. Cuando los linfocitos se reproducen para crear defensas se produce un efecto perverso, pues el virus hospedado en su interior se replica vertiginosamente. Por eso el VIH es tan exitoso desde su perspectiva y tan trágico desde la nuestra, dicen los científicos.

El sistema inmunológico se deteriora de tal manera que permite que gérmenes habitualmente no patógenos provoquen las llamadas “infecciones oportunistas”, que afectan principalmente a los pulmones, aparato digestivo, cerebro y piel. La más característica es la tuberculosis, que se consideraba controlada en el mundo occidental, especialmente en Estados Unidos. Esta ha presentado un aumento tan considerable asociado a casos de SIDA que actualmente se le denomina “enfermedad centinela”.

Síntomas evidentes de esta fase son la diarrea persistente, la pérdida de peso no justificada, la pérdida de apetito, la fatiga constante, ganglios linfáticos inflamados, fiebre recurrente, sudores nocturnos, manchas blancas en la boca. Estas señales vienen acompañadas con frecuencia de complicaciones neurológicas debidas a la lesión de las células cerebrales y la médula espinal, pudiendo generar cambios de personalidad y anormalidades mentales. También este período presenta una elevada incidencia de ciertos cánceres, especialmente el Sarcoma de Kaposi, que se caracteriza por la aparición de lesiones violáceas en la piel. En esta etapa se habla de SIDA.

Como el Sarcoma de Kaposi es muy frecuente en algunas zonas de África -el continente más golpeado por esta enfermedad- los libros clásicos de medicina lo relacionaban con el consumo de algunas raíces habituales en la dieta de los lugareños. Actualmente se sabe que el Kaposi es producido por un microorganismo parecido al del VIH, pero que se desarrolla con más frecuencia en los pacientes con SIDA por las razones antes expuestas, y que es usual encontrarlo en algunas localidades africanas por las costumbres sexuales locales, que se caracterizan por una gran promiscuidad para asegurar una alta natalidad que permita perpetuar la especie.

EL CÁNCER DE LOS HOMOSEXUALES

El debut de esta catástrofe sanitaria quedó establecido en un boletín publicado el 5 de junio de 1981. En ese entonces se identificó a la enfermedad con la población gay, por lo que recibió el nombre de “cáncer de los homosexuales”. A poco andar se detectó que también estaban afectados los heroinómanos, los haitianos que vivían en Estados Unidos, y los hemofílicos. Asiduas creadoras de siglas nemotécnicas, las revistas especializadas norteamericanas la identificaron como la “enfermedad de las 4 H”, mientras otros sectores menos doctos comenzaron a hablar peyorativamente de la “peste rosa”.

Basándose en esa información y en las formas de transmisión conocidas se elaboró un primer enfoque de los grupos de riesgo: los hombres que tenían sexo con hombres (HSH). Los investigadores ignoraban o no tomaron en cuenta entonces que la enfermedad se había expandido entre la población heterosexual en África, ni pudieron prever que el peculiar modo de contagio desembocaría en una epidemia que iba a tomar un curso imprevisto.

Una de las consecuencias que tuvo el centrar el tema en los homosexuales masculinos fue que se descuidó la posibilidad de infección de las mujeres que tenían como parejas a hombres bisexuales y de las trabajadoras sexuales, que a su vez actúan como fuente de contagio. Hoy la distribución epidemiológica apunta a la heterosexualización (es decir, a la notificación en personas heterosexuales) y, en consecuencia, a lo que se ha definido como “feminización” del VIH/SIDA, pues la notificación de mujeres ha comenzado a aumentar en forma progresiva y alarmante.

Se observa, asimismo, que la enfermedad se ha pauperizado, tanto en mujeres como en hombres, lo que significa que la incidencia se trasladó desde la población de

mayores recursos a los sectores más pobres, al mismo tiempo que se diagnostica el virus en individuos de menor nivel educacional.

El arrollador avance del VIH/SIDA en el mundo dejó al descubierto, de paso, la ignorancia de la población en el tema de la sexualidad, el puritanismo social y la influencia del poder patriarcal. Chile no está ajeno a esta situación.

CAPÍTULO II
LA EPIDEMIA DE LA GLOBALIZACIÓN

68 MILLONES DE MUERTOS

A fines de 1985 los cinco continentes reportaban al menos un caso de SIDA. Veinte millones de personas han fallecido desde esa época y los pronósticos no son alentadores. “Es aterrador. Es la mayor epidemia que la humanidad haya conocido nunca. Si la respuesta al SIDA no se modifica, en los 45 países más afectados habrá 68 millones de muertos de SIDA de aquí al 2020”, advirtió Peter Piot, director de ONUSIDA, al comentar el informe 2002 del organismo internacional.

Pía Santelices, sicóloga del Programa de Consejería para Personas VIH/SIDA del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, introduce el concepto de pandemia:

[Se habla de pandemia] Porque es peor que una epidemia, porque la tasa de contagio es feroz. Los diagnosticados que tenemos en Chile son cerca de cuatro mil, pero se estima que hay 40 mil personas con VIH. En otros países igual. Tienes que sumarle dos ceros a la cifra. Es macro, en todo el mundo. En todos los países hay personas con VIH. Es más que una epidemia. La epidemia es local, pero cuando hablamos de epidemia mundial, ya es pandemia.

Desde la “peste negra” que asoló Europa en el siglo XIV dejando 30 millones de muertos, no había antecedentes de una situación sanitaria semejante. Además, cabe destacar que en el caso de la peste bubónica se considera la mortalidad total, mientras que el SIDA se encuentra en fase de difusión. “La epidemia continúa. Incluso

en África austral, donde es más grave, no parece llegar a saturación ni tener límite ni tope natural”, agregó Piot en esa misma oportunidad.

La movilidad de la población, intensificada por la desocupación y la pobreza, desempeña un papel importante en la propagación. Por esta razón Piot declaró que “el SIDA es la epidemia de la globalización. Nunca hubo una epidemia tan extendida y prolongada con efectos en todos los países”. El análisis de ONUSIDA cita el caso de México. “El comienzo de la epidemia del VIH en las zonas rurales de México puede rastrearse en el retorno de la mano de obra agrícola que había trabajado en Estados Unidos”.

ÁFRICA, MAL PRONÓSTICO

La situación más alarmante se vive hoy en África subsahariana, donde el SIDA hizo bajar la esperanza de vida de 68,2 a 48 años. Una generación completa está amenazada y podría desaparecer, dice el informe de ONUSIDA, que calcula que 55 de los 68 millones de muertos anunciados serán del llamado continente negro, pues el 70% de los casos detectados a nivel mundial están ahí. Este brusco descenso de la fuerza laboral retrasará aún más el desarrollo económico y agravará la hambruna en esa parte del mundo.

El modo principal de transmisión –como ya se dijo- son las relaciones sexuales no protegidas entre heterosexuales y los afectados suman 29 millones. África es la zona que registra la mayor cantidad de mujeres contagiadas a escala mundial (55% del total, es decir, casi 16 millones) así como de huérfanos (12 millones).

Uno de ellos era Nkosi Johnson, quien se convirtió en el símbolo de la catástrofe humana que se vive en esa región. Había adquirido el virus a través de su

madre y tenía once años cuando conmovió a los 10 mil participantes de la Conferencia Mundial realizada en Sudáfrica, en septiembre de 2000, al solicitar el apoyo internacional para tratar la epidemia. “Cuando sea más grande quiero dar conferencias a mucha gente sobre el SIDA y si mamá Gail me deja, en todo el país. Quiero que la gente se entere del SIDA, de tener cuidado y respetar el SIDA. Que no te va a dar SIDA si tocas, abrazas, besas o coges de la mano a alguien que está infectado”, demandó.

Pero Nkosi murió a los 12 años, el 1 de junio del 2001, el Día Internacional del Niño en Sudáfrica. Su madre biológica lo había dejado en un hogar dirigido por Gail Johnson, quien lo adoptó sabiendo que su pronóstico de vida era corto.

Un ejemplo de la desesperada lucha de las autoridades de la región por detener la epidemia está en Botswana, donde el Consejo Nacional de Lucha contra el SIDA recibe también el nombre de Consejo de Guerra. Éste es el país con los índices de infección más altos del planeta: cerca del 39% de los adultos son seropositivos frente al 36% de hace un par de años. A fines de 2001 estaba infectada la tercera parte de los adultos de Zimbabwe y en otros cinco estados el porcentaje de población afectada superaba el 20%: Swazilandia, 33,4%; Lesotho, 31%; Namibia, 22,5%; Zambia, 21,5%; y Sudáfrica, 20,1%. En 1999 Swazilandia y Kenia declararon “catástrofe nacional” por esta enfermedad.

AMÉRICA, SE NECESITAN RESPUESTAS

El informe 2002 de ONUSIDA hace la siguiente advertencia: “Existe el peligro de que la epidemia de SIDA, ya bien instalada, se propague de forma rápida y extensa en ausencia de respuestas eficaces en América Latina y el Caribe”. De acuerdo con los

registros de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) hay casi tres millones de personas VIH: 1 millón 500 mil están en América Latina, 1 millón en América del Norte y 420.000 en el Caribe, resultando esta última la segunda zona más afectada del mundo.

El país más comprometido del Caribe es Haití, donde viven 200.000 de los 250.000 huérfanos que ha dejado el SIDA en la región. La mayoría de las infecciones son por coito heterosexual, pero hay un porcentaje de hombres que tienen sexo con hombres (HSH) que suman casos a las estadísticas. En Norteamérica la enfermedad se propaga a través de relaciones heterosexuales sin preservativo, usuarios de drogas inyectables (UDI) y HSH.

Brasil, el país más poblado de América Latina y el Caribe, también tiene el mayor número de personas infectadas: 600.000. La fuerte reacción gubernamental, incluida la producción local de genéricos antirretrovirales y la promoción de los preservativos, ha permitido reducir la morbilidad. Se calcula que el programa de tratamiento y asistencia evitó 234.000 hospitalizaciones durante el período 1996-2000.

ASIA, BOMBA DE TIEMPO

La enfermedad también se está diseminando rápidamente en Asia Oriental y Europa del Este, donde el total de personas infectadas casi se ha duplicado desde 1990, año en que se notificaron los primeros casos. Una década después, ONUSIDA advierte que el VIH es una bomba a punto de estallar en Asia, el continente que cuenta con los países más poblados del planeta: India (800 millones de habitantes) y China (1.200 millones).

En junio de 2002 la ONU señaló a China que la ausencia de políticas preventivas podrían convertirla en la nación más afectada en un plazo de dos años. Con casi un quinto de la población del globo, las notificaciones de VIH en ese país habían aumentado en cerca de 70% solo en los primeros seis meses de ese año. Tímidamente, esta enorme nación había reconocido el año pasado la gravedad del problema cuando admitió que 100.000 campesinos se contagiaron con VIH al vender sangre a centros ilegales. La transmisión predominante era, hasta hace poco, el consumo de drogas intravenosas y las transfusiones de sangre, pero hoy la infección se extiende mediante contacto heterosexual. Igual suerte podría correr India, donde actualmente viven 38 millones de seropositivos.

La ex Unión Soviética también se ve enfrentada a una epidemia galopante y junto con Europa Oriental conforman el área donde se está constatando el crecimiento más acelerado, pues el virus se está desplazando de los consumidores de drogas a la población general.

EN BUSCA DE UNA VACUNA

La magnitud del problema a fines de los '80, hizo que en 1991 se adoptara el listón rojo como símbolo internacional de conciencia. En 1987 se aprobó en Estados Unidos el uso de la zidovudina (AZT), el primer antirretroviral. Sin embargo, en 1994 se constataba que la enfermedad se constituía en la primera causa de muerte en personas de 25 a 44 años de ese país.

Mientras el virus sigue causando estragos, los investigadores buscan desesperadamente una cura. El tratamiento con medicamentos ha mostrado resultados favorables y continúa dando esperanzas a los enfermos, pero los efectos

secundarios son molestos y graves: náuseas, osteoporosis, diabetes, daño al hígado, altos niveles de colesterol y depresión. También producen un reacomodo de la grasa corporal que se caracteriza por rostro enjuto, vientre abultado y joroba. Este conjunto de factores incita a los especialistas a buscar nuevos métodos para inhibir el virus.

Las expectativas están puestas en hallar una inmunización. En 1998 se aplicó la primera vacuna contra el VIH a 5.400 voluntarios de Estados Unidos y Holanda, pero los resultados se conocerán recién a fines de este año, 2002. Mas aunque resulten positivos, su disponibilidad aún es incierta.

En este marco, el tono pesimista que caracterizó la XIV Conferencia Mundial del SIDA es preocupante. Una de las máximas autoridades mundiales en investigación, el doctor Robert Siciliano, afirmó que nunca será posible erradicar el VIH con antirretrovirales y que será difícilísimo encontrar otras vías para acabar con él.

Dicho evento estuvo marcado por las manifestaciones de rechazo ante la inequidad en el acceso a los tratamientos. Sólo un 1% de los 40 millones de personas infectadas en el mundo los está recibiendo. El malestar se manifestó contra los delegados de países como Estados Unidos, Canadá y algunas naciones europeas, así como contra algunas empresas farmacéuticas productoras de medicamentos –como Roche-, por su negativa a bajar los precios.

Ante este precario escenario, una de las representantes chilenas, la doctora Cecilia Sepúlveda -académica de la Universidad de Chile-, planteó la necesidad de actuar muy enérgicamente en la prevención con las medidas que se conocen, como la educación y la información adecuada en cuanto a las relaciones sexuales protegidas. Sepúlveda destacó, además, que no es posible esperar una vacuna, pues ni los científicos pueden aventurar cuándo podría estar disponible.

CAPÍTULO III
FEMINIZACIÓN DE LA EPIDEMIA

MUJERES EN RIESGO

A principios de la década de los '90, los investigadores del SIDA notaron que el número de mujeres notificadas como VIH comenzaba a aumentar de manera proporcionalmente mayor al de los hombres, lo que se conoce como “feminización de la epidemia” o “feminización de la pandemia”. A nivel local, este fenómeno queda explicitado en el documento “Mujeres Chilenas. Estadísticas para el Nuevo Siglo”, un estudio conjunto del Instituto Nacional de Estadísticas (INE) y del Servicio Nacional de la Mujer (SERNAM), de 2001:

Considerando las cifras absolutas para los años '90 y '99, se evidencia que mientras la cantidad de [enfermos de SIDA] varones aumentó en 3,1 veces, la cifra correspondiente a las mujeres creció 15,2 veces. Para la población general se registra un crecimiento de 3,5 veces en el número de enfermos.

La tendencia a la feminización de la epidemia obedece a factores de diverso riesgo, como se expondrá a continuación.

Desde el punto de vista biológico, se produce por la mayor probabilidad de exposición en el contacto sexual. La mujer es más proclive a infectarse porque en las secreciones vaginales está presente el virus, pero también porque el trauma a nivel vaginal desde el hombre a la mujer es mayor. Ellas también pueden infectar al

hombre, pero a una tasa menor, porque las secreciones vaginales son pobres en virus y difícilmente ingresan al cuerpo del varón. Otro aspecto que debe ser considerado es que las mujeres padecen más infecciones asintomáticas de transmisión sexual (clamidiosis, gonorrea) que el hombre, riesgo que es mayor en las más jóvenes y en las menopáusicas, ya que el tejido que reviste su aparato genital es más delgado y ofrece menos protección.

La epidemióloga Edith Ortiz, encargada del Departamento de Estudios de la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA), aporta más detalles:

La mujer tiene una superficie mucosa (la vagina) mucho más amplia que la de los hombres. Por lo tanto, el depósito de semen infectado en la vagina permite una mayor probabilidad del paso del virus hacia el torrente sanguíneo. Además, en general, las mujeres tienen más infecciones sexuales; flujos vaginales que muchas veces pasan desapercibidos, pero que existen. El caso típico es el de las candidas vaginales, que son muy frecuentes y que permiten una mayor posibilidad de infección.

La asistente social Agustina Morales, quien ha trabajado durante años con pacientes seropositivas en el marco del “Programa de Empoderamiento de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA” del Hospital Sótero del Río, introduce el tema de la dependencia económica subyacente a dicho fenómeno:

Físicamente la mujer es más vulnerable que el hombre, porque actúa como receptora del semen. Además, un gran porcentaje de ellas no

puede negociar sus relaciones sexuales y en esas condiciones de sexo forzado se producen lesiones que aumentan la posibilidad de contraer el VIH. Y menos pueden exigir el uso del condón, ya que muchas dependen económicamente. La gran mayoría [de las infectadas] son dueñas de casa. Vivían en un contexto de pareja única y estable. Y en su casa y en sus camas contrajeron el virus.

Desde el punto de vista sociocultural, la subordinación social, económica y sexual en que viven las mujeres en gran parte del orbe es la causa que más contribuye a su vulnerabilidad frente a esta infección. La existencia de un sistema social patriarcal, basado en la supremacía del hombre, dificulta la capacidad de la mujer para decidir respecto de su cuerpo y su sexualidad.

Tal superioridad se sustenta en la creencia -internalizada a través procesos de socialización- de que a cada sexo le corresponden roles distintos. En términos generales, mientras a los hombres se les atribuye la racionalidad, la agresividad, el uso del espacio público o la función de proveedor económico, a las mujeres se les adjudican cualidades como la emotividad y la pasividad, en tanto que el ámbito doméstico sería su lugar de realización.

El sometimiento femenino se expresa en Chile en distintos ámbitos. En la esfera personal destaca la *baja autoestima* de las mujeres, acrecentada por la idea generalizada de que no están capacitadas para asumir roles de liderazgo público o cargos de importancia. En el seno familiar por el *machismo* recreado mediante la enseñanza materna. Al interior de las parejas, por la *falta de comunicación*, pero además por el contexto normativo más rígido que viven y asumen las mujeres respecto de sí mismas, lo que incluye una *visión reprimida de la sexualidad*. Pero

quizá el factor más importante sea la *dependencia económica*, pues desencadena muchas de las situaciones anteriores.

Modificar tales asignaciones sociales requiere intervenciones a nivel macro, como el Estado y la Iglesia, y micro, como la familia, pues el funcionamiento actual de estas instituciones valida y perpetúa la desmedrada situación femenina.

INFIDELIDAD

Los modelos tradicionales de sexualidad atribuyen un papel más activo al hombre en las relaciones heterosexuales, a quien se le alienta a tener muchas compañeras sexuales. Según datos de ONUSIDA (diciembre de 2000) los varones tienden a tener más parejas sexuales que las mujeres, incluidas más parejas extramaritales. Esto implica que, además de aumentar su propio riesgo de contraer el virus, incrementan la probabilidad de contagio de sus parejas principales.

En nuestro país, el Estudio de Comportamiento Sexual de CONASIDA (diciembre de 2000) reveló que los hombres tienen un promedio de 8,2 parejas sexuales en la vida, en tanto que las mujeres declaran 1,9. Además, la tolerancia de los varones respecto de la infidelidad de sus pares es superior a la que expresan respecto de las mujeres: casi un 14% de los entrevistados dijo estar de acuerdo con la infidelidad masculina, porcentaje que descendió a un 6% cuando se refería a la infidelidad femenina. Ambos sexos cuestionaron este último tipo de adulterio.

Mario Bustamante, homosexual VIH, fundador y ex presidente de la Agrupación por la Vida del Hospital Sótero del Río, comparte sus sentimientos al respecto:

De todas maneras el hombre tiene mucha más libertad, actúa más por instinto. Hay muchos hombres heterosexuales que igual se van a la cama con un hombre homosexual porque se presentó la oportunidad, con un poco de trago o droga. Para el hombre es más fácil, es más animal en esa parte. La mujer la piensa más.

Claudia, una joven madre de tres hijos que participa actualmente en la Agrupación por la Vida, no pierde el sentido del humor a pesar de ser VIH:

*Con mi marido no me enojé, porque estuve cuatro años casada con él. Se supone que se infectó antes, entonces siempre tuve esa idea. Hasta el último siempre dijo que no sabía. Estuvo enfermo y se lo detectaron dos meses antes de morir, así que enojo no hubo. Ahora sí pienso que pudo haberme engañado y todo eso... Yo siempre le decía que si me engañaba tenía que usar preservativo, pero ningún hombre hace eso...
[ríe]*

La encuesta de CONASIDA mostró, además, que una de cada diez chilenas sospechaba o estaba segura de que su pareja había tenido otra pareja sexual en los últimos doce meses. En el caso de los varones el porcentaje disminuyó a 1,3%. Ana, una mujer VIH que se atiende en el Hospital Sótero del Río, sabía que su marido era infiel:

No me acuerdo de haberme enojado con mi marido cuando supe [que era VIH], pero parece que no lo tomé tan violento. Fui muy tonta en

ese sentido, debería haberme enojado. Debería haberlo pescado y zamarreado, porque yo sé que en ese tiempo, cuando pasó todo eso, él andaba por ahí con otras. Me engañaba. Y mi niña tenía cuatro años no más.

EL CONDÓN

Otro dato interesante es que un 48,2% de los consultados respondió afirmativamente a la frase *“se evita el SIDA teniendo relaciones sexuales sólo con personas de las que se está enamorado”*. El “amor” juega en contra en este caso, pues anula la posibilidad de usar métodos preventivos como el condón.

Desde el punto de vista científico, el único modo de prevenir el SIDA es el uso de preservativos en cada relación sexual. Cifras del Banco Central indican que en el período 1990-1998 la importación de profilácticos creció en 483%. Sin embargo, sólo el 52% de los chilenos ha usado preservativo alguna vez en la vida, cifra que se reduce a 38,2% en el caso de las chilenas, según la citada encuesta de CONASIDA. El motivo principal de uso es *“evitar el embarazo”* (85,7% mujeres; 58% hombres); luego *“para evitar enfermedades de transmisión sexual (ETS) y/o SIDA”* (2,6% mujeres; 17% hombres). *“Ambos motivos”* fueron nombrados por el 10,2% de las mujeres y por el 21,9% de los varones.

El ítem *“Opiniones sobre el preservativo”* arrojó resultados preocupantes para los especialistas, puesto que los entrevistados dijeron que solicitar su uso puede significar desconfianza hacia la pareja: el 42,4% de las mujeres y el 48,7% de los hombres estuvo de acuerdo con este punto. Ambos sexos argumentaron que *“quitan romanticismo”* (47,3% mujeres; 63,4% hombres) y *“disminuyen el placer”*, creencia

más acentuada entre las mujeres que entre los hombres. Cerca del 10% del total argumentó que “son caros para el uso regular”.

Claudia González, madre VIH de dos hijos y presidenta de Voz de Mujer - organización creada al alero de Vivo Positivo-, entrega su opinión sobre este tema:

O sea, yo confío en mi pareja y se supone que mi pareja confía en mí. Por cultura nosotras no negociamos el uso del condón. Y si vamos a negociarlo siempre dejamos en sus manos la responsabilidad de comprarlo. Si es alguien que vienes conociendo recién es muy difícil que vaya a comprar uno en ese momento, a menos que lo tenga preparado, y a veces las emociones son más fuertes. Y si dejas pasar un tiempo y negocias el condón, una de dos: es porque no quieres quedar embarazada -entonces tomas pastillas- y si dices "No, porque puedes tener cualquier virus", se rompe toda la relación. Y para la mujer que ya tiene una pareja segura, como la que ya está casada o vive con ella, es como imposible. ¿Cómo decirle a tu marido que use condón? No tiene sentido.

El testimonio de Mario Bustamante revela de manera sorprendente el desconocimiento de la población sobre la forma de transmisión de la enfermedad o la poca seriedad con que aborda este tema:

Yo siempre contaba que era portador, al tiro. Y eso me llamó mucho la atención, porque tuve todas estas citas de gente que sabiendo eso igual no más me citaban para tener relaciones, incluso hombres casados. Yo,

por mi conciencia, siempre sacaba el tema. “¿Cómo es posible que tú llegues a esto sabiendo que soy portador?”, les decía. No me acuerdo que alguien me haya propuesto que usáramos condón; ni yo tenía muy claro el uso del condón.

El informe de ONUSIDA “La mujer y la infección por el VIH/SIDA: Estrategias de prevención y atención” (2000), destaca que en los países en desarrollo más del 90% de las infectadas ha contraído el virus por transmisión heterosexual y que la mayoría tenía relaciones sexuales sólo con su esposo o pareja estable. En consecuencia, argumenta el organismo internacional, la vulnerabilidad al contagio suele ser el resultado directo del comportamiento de su pareja -bisexualidad, consumo de drogas inyectables, relaciones sexuales con varias personas- más que del suyo propio. Sin embargo, aún cuando sea su compañero quien lleve el virus al seno familiar es posible que se le culpe a ella por la transmisión de éste, agrega. El siguiente es un extracto del documento:

Las estrategias de educación y prevención que recalcan la importancia de que los dos miembros de la pareja sean monógamos, la fidelidad o la exclusividad sexual en las relaciones no son prácticas eficaces para la mujer que no está segura de la fidelidad de su pareja. Es probable que la mujer crea que no está en peligro de contraer la infección por el VIH porque ella es monógama. Por consiguiente, no reconoce que puede estar en peligro y, en consecuencia, no toma las precauciones necesarias. Y en los casos en que reconoce el riesgo, con frecuencia

carece de posibilidades de apoyo para tomar medidas de prevención y protegerse.

CAPÍTULO IV
VIVIR POSITIVA EN CHILE

CONTAGIO

En general, la forma de contagio en Chile se mantiene desde el inicio de la epidemia: las relaciones sexuales sin uso de preservativo explican el 93,8% de los casos; las transfusiones de sangre el 4,6%, fundamentalmente por prácticas asociadas al uso de drogas inyectables; y la transmisión vertical (madre a hijo) llega al 1,5%. El documento “VIH y SIDA en las Américas: una epidemia multifacética” de ONUSIDA (2000), indica que en el Cono Sur se necesita una mejor comprensión del riesgo. La epidemióloga Edith Ortiz argumenta que el patrón de transmisión chileno es similar al de Europa, Estados Unidos y al de algunos países de Sudamérica, especialmente Brasil.

Junto con la feminización, la difusión de la enfermedad comienza a presentar otras características: heterosexualización; pauperización, es decir, desplazamiento hacia grupos poblacionales empobrecidos; disminución de la edad de contagio; y, últimamente, ruralización, aspecto que agrega dificultades a las medidas de control.

La segmentación por regiones permite establecer que las más altas tasas se registran en la Región Metropolitana, con 57,1 por cien mil habitantes (CONASIDA, diciembre de 2001). Le siguen la V (45,3) y la I (37,1). La que presenta la menor incidencia es la VI Región, con 7,1.

La mayor proporción de casos está centrada en los hombres, 89,1%, en tanto que el 10,9% son mujeres. La mayoría de las notificaciones afecta a personas de 24 a 49 años, el tramo etéreo donde se presume hay mayor actividad sexual. Este hecho es alarmante, pues demuestra que el VIH/SIDA está mermando justamente al grupo donde no es usual que se reporten enfermedades graves o potencialmente mortales -

asociadas usualmente a la tercera edad-, y porque es el sector de la población en edad productiva.

MAL DIAGNÓSTICO

En mayo recién pasado Vivo Positivo presentó un estudio sobre las mujeres VIH. Aunque recoge sólo la experiencia de las usuarias del sistema público de salud, es bastante representativo si se considera que cerca del 80% de las chilenas está afiliada al Fondo Nacional de Salud (FONASA). El análisis contiene antecedentes que las encuestas de CONASIDA no habían abordado aún, como el impacto que representa esta enfermedad en la vida familiar y los cambios laborales que sufren las VIH+ luego de la notificación.

La antropóloga Carla Donoso participó en la investigación, denominada “Diagnóstico Socioeconómico de las Mujeres que viven con VIH/SIDA”, y explica que esta consideró la experiencia de 71 pacientes de los hospitales El Salvador, Barros Luco, Sótero del Río, San Juan de Dios, Fundación Arriarán y San José:

El objetivo central era conocer la situación socioeconómica de las mujeres que viven con VIH/SIDA en la Región Metropolitana. Esto significa conocer su ingreso económico, las condiciones materiales en que viven, caracterizar su situación laboral y su participación en organizaciones sociales.

Las entrevistas permitieron establecer que los principales grupos afectados se encuentran entre los 20 y 49 años, tramo que concentra el 84,1% de los casos y que se asemeja a los indicadores internacionales.

Los datos de CONASIDA y Vivo Positivo son concordantes en relación a la ocupación de las seropositivas. Carla Donoso explica que el 51% se declaró dueña de casa, un 22% trabajaba fuera del hogar, un 34% estaba cesante y un 3% eran jubiladas. Los registros del organismo estatal indican que el 48% de las notificaciones corresponde a “*dueñas de casa*”, le siguen las “*operarias*”, 32%; las “*oficinistas*”, 12%; otro 5% son “*profesionales*”; el 2% “*estudiantes*”; y el 1% “*trabajadoras sexuales*”.

La situación de los hombres es radicalmente distinta. El mayor porcentaje corresponde a “*operarios*”, con 57%, seguido por “*oficinistas*”, con 23%. Los “*profesionales*” ocupan el 11%, los “*estudiantes*” el 8% y un porcentaje mínimo, 1%, es de “*ejecutivos*”.

Aunque es preciso reiterar que el diagnóstico se centra en las usuarias del sistema de atención estatal -presumiblemente los estratos medios o de menores ingresos-, es asombroso constatar la dramática realidad económica que viven. Habla Carla Donoso:

Un 41% de los hogares de las afectadas tiene un ingreso inferior a los 100 mil pesos. Un 35% recibe un ingreso entre 101 mil y 200 mil pesos. El ingreso per cápita en el grupo estudiado es de \$37.417 mensuales. Esto ubica al grupo bajo la línea de la pobreza. El 25% de los hogares está en situación de indigencia, el 30% de las familias se encuentra en situación de pobreza, un 42% de las encuestadas vive como allegadas y

un 41% vive en situación de hacinamiento, con todos los problemas que este genera, como violencia intrafamiliar, alcoholismo, drogadicción, bajo rendimiento escolar en los niños, etcétera. Si comparamos estas cifras con los parámetros nacionales podemos darnos cuenta rápidamente de que las mujeres que viven con VIH/SIDA que se atienden en los hospitales de la Región Metropolitana están en una situación sumamente precaria.

A pesar del creciente aporte femenino a la actividad económica -representan el 35% de la fuerza laboral total del país-, su ingreso medio constituye apenas el 68% del que reciben sus pares varones, e incluso menos; la brecha crece a medida que aumenta el nivel educacional. Esto implica, además, que si la enfermedad no se manifiesta tempranamente, al jubilar lo harán con pensiones que equivalen al 57,8% que las de los hombres, pues sus imposiciones son menores.

Por otra parte, las estadísticas muestran que las categorías ocupacionales que presentan menor nivel de remuneración y protección social, como “personal de servicios” (empleada doméstica) y “familiar no remunerado”, son ocupadas mayoritariamente por mujeres.

El citado estudio del INE y el SERNAM (2001) reveló también que por cada \$1.000 que ganaban los hombres, las mujeres recibían \$689. Esta disparidad salarial es el punto de partida de un nuevo fenómeno llamado “feminización de la pobreza”, el que afecta la calidad de vida de la mujer y se agudiza con el paulatino incremento de hogares con jefatura femenina.

Esta situación se ve agravada por la crisis ocupacional que gran parte de ellas sufre después del diagnóstico. Los datos de Vivo Positivo señalan que el 55% de las

mujeres que se encontraban trabajando al momento de ser notificadas cambió su situación laboral. Esto significa que optaron por dejar de trabajar, se cambiaron o fueron despedidas. Carla Donoso explica los motivos:

Entre las principales razones de estos cambios en la actividad laboral tenemos el despido, el exceso de controles médicos (la burocracia, la atención del sistema de salud hace que para las mujeres sea difícil poder controlarse y mantener un trabajo estable), el temor a la discriminación, la depresión y otras enfermedades que tienen que ver con la salud mental y que están asociadas a la notificación por VIH/SIDA.

Otro hecho significativo es el nivel de impacto que produce esta enfermedad en sus familias: el 32% ha enviudado a causa del VIH/SIDA; el 11% tiene parejas VIH; un 3% tiene a su pareja e hijos afectados por el VIH y un 4% tiene un hijo contagiado. Carla Donoso describe esta situación:

Muchas veces las mujeres deben asumir la jefatura del hogar producto del fallecimiento o la enfermedad de sus cónyuges, el empobrecimiento de las familias por la discriminación laboral, los despidos, la falta de oportunidades laborales; el deterioro de su calidad de vida y la de sus familias; la autoexplotación por la doble o triple jornada que deben asumir a lo que se suma el cuidado de la salud de sus parejas y de sus hijos en muchos casos, lo que conlleva al descuido de su propia salud.

CAPÍTULO V
LA AGRUPACIÓN POR LA VIDA

LA SOLEDAD

Marcela Mesina es una de las colaboradoras de la Agrupación por la Vida, entidad conformada por personas VIH/SIDA, familiares y amistades de pacientes, que funciona en el Hospital Sótero del Río, en la comuna de Puente Alto. Es egresada de Licenciatura en Artes de la Universidad Católica y no es VIH, pero llegó al hospital en 1997 para apoyar a un amigo. Pronto se involucró tanto con el proyecto que decidió estudiar psicología para aportar al grupo. Ella relata sus impresiones:

Fue la primera persona que se acercó y me dijo: “Oye, yo soy seropositivo”. Me contó que estaba participando en un grupo que estaba en el Hospital Sótero del Río y a mí me surgió la inquietud de acompañarlo como una manera de hacer algo por él. No sabía cómo iba a ser recepcionada, qué iba a sentir al estar perteneciendo a un grupo de personas seropositivas. Una de las personas que me recibió - se llamaba Manuel, él falleció- me preguntó cómo estaba mi salud y se quedó esperando la respuesta. Eso me conmovió bastante, porque en realidad estaba muy preocupado. No era como el simple saludo “Oye, ¿cómo estás?” y te da lo mismo lo que te respondan.

La administración de ese centro asistencial está bajo la tutela del Servicio de Salud Metropolitano Sur (SSMS), uno de los que concentra la mayor cantidad de

casos de VIH/SIDA a nivel nacional. Sara supo que era VIH en 1994 y es una de las decenas de mujeres que se controla en ese lugar:

El día que confirmaron mi diagnóstico era el cumpleaños de mi hijo. Sentí mucha rabia, lo único que quería era matar a mi esposo. Nos culpamos durante mucho tiempo hasta que un día dijimos “No poh..., esto es de los dos y se supone que una pareja se hace de a dos, así que juntos vamos a salir adelante”. Y fuimos tan felices que después le dábamos gracias a Dios por lo que nos había mandado, porque si no hubiera sido por la enfermedad nunca habríamos conocido una felicidad tan plena. Y gracias a Dios el niño no tiene nada. Él nunca aceptó la muerte de su papá. Fue súper difícil, porque éramos bien amigos los tres.

La aparición de los primeros casos VIH femeninos en el país motivó al hospital a crear un programa de atención especial, que partió en la década de los '80. Al principio pocas mujeres se acercaron, pero desde 1996 el número ha aumentado en forma progresiva y hoy el total atendido bordea las 135 personas. Trabajando en este programa la asistente social Agustina Morales notó que las mujeres vivían esta enfermedad prácticamente escondidas y aisladas. No se saludaban en los pasillos, sentían vergüenza de compartir su situación, aún sospechando que la otra estaba viviendo lo mismo. Porque el SIDA no sólo va matando las defensas del organismo: también anula la vida social del enfermo.

En el caso de las mujeres, se produce una automarginación que disminuye su autoestima y produce continuas depresiones que las hacen descuidar los controles y

tratamientos. También les impide acceder a los beneficios sociales, porque no saben si en la Municipalidad, en el consultorio o en el hospital van a ser bien recibidas. Estos sentimientos están relacionados con una profunda sensación de soledad, según Morales:

Cuando a cualquier persona le diagnostican un problema de salud, especialmente éste, lo que más va a sentir es soledad. En el caso de las mujeres, creen que su caso es único en el mundo y piensan “¿A quién se lo digo?”, “¿Cómo se lo digo?”. Y desesperación, porque están muy, muy solas y no se sabe con qué amigo o con qué familiares se va a contar después de ese diagnóstico. La automarginación también se relaciona con el miedo a que la gente piense que si se han contagiado es porque en su mayoría son prostitutas.

Esta concepción es irreal si se consideran los indicadores de ocupación de las seropositivas. No obstante, la preocupación persiste entre las afectadas, como plantea Gladys O., la presidenta de Belona –diosa de la guerra y esposa de Marte-, una agrupación de mujeres VIH que funciona en una acogedora casona de la comuna de San Miguel:

Si tú le llegas a decir a algún vecino o a algún conocido que eres VIH inmediatamente asumen que eres prostituta. Y es más condenado por las mujeres el que una mujer tenga “ene” parejas a que el hombre tenga “ene” parejas y engañe a la mujer o gorree a la polola. En ese sentido arrastramos un peso súper grande.

También habla del tema Roxana Moncayo, consultora nacional en Promoción de la Salud de ONUSIDA:

Las prostitutas en Chile tienen niveles más bajos que las mujeres [no prostitutas]. O sea, las prostitutas saben mejor cómo protegerse que las mujeres no prostitutas. ¿Por qué? Porque hemos estado trabajando con ellas, porque ser trabajador sexual es una categoría de riesgo. Una trabajadora sexual está acostumbrada a negociar el sexo, incluso en términos económicos. Entonces, está mucho más empoderada que la señora María que tiene un marido que trabaja en construcción y llega los viernes y se cura... ¡La señora María qué va a negociar!...

Aunque resulte paradójico, como el SIDA es asociado con la población homosexual, para muchas mujeres casadas es altamente complicado que su problema sea conocido, pues podría poner en duda la virilidad de su esposo. Continúa Roxana Moncayo:

Como el SIDA está estigmatizado como un problema de homosexuales, en la medida en que tú atribuyes el SIDA a tu pareja masculina de alguna manera lo estás desmasculinizando. Si el conocimiento público es que esto es un problema de homosexuales, en qué postura puede estar una mujer que no tiene poder, cuya pareja estable tiene SIDA y se lo dio a ella. Es una situación muy difícil de manejar.

Mario Bustamante también ratifica esta idea:

A las mujeres les cuesta hartito asumirla [la enfermedad]. Tienen miedo de que, aparte de que las discriminen a ellas, les discriminen a sus hijos, aunque sean sanos. También piensan que al revelar esto echan al agua al marido, porque puede ser homosexual. Tienen terror a eso. Y muchas veces no es el marido, es la mujer. Porque existe mucha promiscuidad. No hay fidelidad, hay una pérdida de valores muy grande.

Para ayudar a las pacientes del hospital, Agustina Morales buscó apoyo el año 2000 en el SERNAM y en la Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe para dar forma al "Programa de Empoderamiento de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA". En el proyecto participó activamente Cristina Vírveda, una española que había llegado a Chile con la idea de ayudar a las mujeres y que también participó en la elaboración del diagnóstico de Vivo Positivo. Morales describe la iniciativa:

Empezamos a juntarnos en junio del año pasado [2000]. Les fuimos preguntando qué intereses tenían, cuáles eran sus problemas y lo que más salió fue una pena enooooorme [sic], enorme. El sentir rabia contra la vida, vergüenza de tener esta enfermedad, la pena de la discriminación que viven, necesidades de autocuidado, las depresiones. En octubre salió el proyecto. Fueron tres grandes ejes: calidad de atención, cuáles eran sus derechos y también sus destrezas como usuarias; también hablamos sobre derechos ciudadanos, qué es lo que

es género, cómo ellas como mujeres siempre están acostumbradas a cuidar, a recibir y a dar; y cómo tampoco eran tan víctimas, porque ellas tenían su participación en este cuento de haber contraído el VIH. O sea, cómo esta historia que nos hace a las mujeres complacer al otro, que todo por amor, todo muy romántico, también había influido en que no se cuidaran y no pensarán que estaban en riesgo.

Otro objetivo del programa era demostrarles que no están solas en este problema. Yolanda, una pequeña y delgadísima madre de cinco hijos que perdió su batalla contra el SIDA en febrero de 2002, participaba en él:

Creo que ahora valgo más que antes. ¿Por qué? Porque ahora me atrevo a defenderme. Si alguien me dice algo ya sé que puedo responder. No soy la única, no soy la primera y no soy la última. Espero que no hayan más casos, no me gustaría. Pero si tengo que ayudar a alguien, si tengo que recibir a alguien por primera vez, encantada de la vida lo hago. Y por mí, me gustaría perfeccionarme y poder recibir personas que vinieran llorando...

“USTED ES VIH”

Usualmente las mujeres casadas se enteran de que su marido tiene SIDA cuando una enfermedad sin explicación determina el ingreso de su cónyuge a un centro asistencial. El terremoto que este hecho provoca en la vida matrimonial

desencadena un doloroso proceso, sobre todo si los exámenes de la mujer resultan positivos. Agustina Morales dice que el proceso es vivido en una serie de duelos:

Las mujeres viven un proceso dividido en cuatro etapas, cuatro duelos, que son muy fuertes. El primero es enfrentar un diagnóstico que nunca esperaron. El segundo pensar que su esposo o pareja les pudo haber sido infiel en algún minuto. Un tercero es asumir que probablemente uno de sus hijos podría estar viviendo con VIH. El cuarto es quizás el más doloroso, porque también tienen que considerar la posibilidad de que su pareja sea bisexual.

Las declaraciones de Mario Bustamante sorprenden:

Yo veía con terror... me tocó conocer hombres casados que hacían una doble vida, y por ahí se iba transmitiendo a las familias el VIH. Y yo creo que eso pasaba porque no lo asumía ni la persona ni la sociedad.

Otras veces son ellas las que llegan de urgencia al hospital, para enterarse que las múltiples enfermedades que padecían eran la manifestación del SIDA, como le sucedió a Ana:

Por eso me enfermé, porque lo tenía todo muy adentro. A mí me pasó algo bien feo, porque yo estuve sumamente enferma. Y por ahí empezamos a saber, ahí nos enteramos. Yo no conocía este hospital. Me tuvieron que hospitalizar porque estaba con una fiebre que

hablaba puras cabezas de pescado. Estuve deshidratada, con neumonía. Vino mi hermana a verme, un cuñado, varios de mi familia, porque yo estaba ahí en la cama hablando puras tonteras. Ahí se salió solo que yo tenía eso. Sin querer yo decirlo lo dije, porque estaba mal.

Claudia González, la presidenta de Voz de Mujer, tampoco sabía del tema:

Cuando caí al hospital el año pasado estaba trabajando. Dijeron que me tenía que quedar hospitalizada porque unos protozoos me habían comido todos los glóbulos rojos y tenía una serie de enfermedades muy graves. Le dijeron a mis papás que solamente me quedaban tres días de vida. Llevaron a mis hijos y mis papás se fueron a despedir de mí.

Pía Santelices, sicóloga del Programa de Consejería del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, explica que cuando las mujeres son diagnosticadas piensan inmediatamente en cómo esa información va a perturbar su entorno familiar, en tanto que los varones se preocupan de cómo va a afectar su condición social. La especialista aclara que esta distinción no surge de una concepción egoísta, sino de roles asignados socialmente a ambos sexos:

Nos cruzamos con la perspectiva del género, porque la percepción de los problemas es distinta. Hay un rol de género que nos separa respecto a cómo percibimos las enfermedades o, en general, cualquier situación de vulnerabilidad. La responsabilidad que enfrenta cada uno es absoluta y radicalmente distinta. El hombre tiene una

responsabilidad económica y social, está el tema del estatus, mientras que la mujer asume su rol histórico de ser la protectora, la madre, la que cuida a los demás. En Chile la postergación de la mujer es una práctica. [...] Por eso la primera angustia es ver si los hijos están contagiados.

Gladys O. la presidenta de Belona, asegura que la mujer enfrenta el mayor peso:

Hay harta diferencia. La mujer es la que se lleva la carga. Son muy pocos los hombres VIH que son viudos. Entonces, primero las mujeres tienen que hacerse cargo del enfermo, porque se enteran casi siempre cuando él está con crisis y en las últimas. Ni siquiera alcanzan a sentir rabia por él, porque lo ven tan mal que tienen que atenderlo, porque es su marido. Viven la agonía con él. Y después tienen que pensar cómo van a alimentar a sus hijos, cómo van a mantener la casa. Y se van postergando. Vienen a asumir, a sentarse y pensar que también son VIH después. Para el hombre es distinto. Lo toma como más “¡Ah!, ya. Me voy a morir, así es que voy a dedicarme a pasarlo chanco”.

En base a la experiencia de tres años asesorando a personas VIH/SIDA, Santelices explica que en la mayoría de los casos la cónyuge se entera porque el marido requirió hospitalización por una patología poco frecuente, como una neumonía por *Pneumocystis carinii* -característica de la etapa avanzada SIDA- o algún problema pulmonar:

Entonces se le pide el VIH dentro de los exámenes usuales y sale positivo. Ahí viene todo el trabajo de consejería y el proceso de lo difícil que es para estos hombres contarle a sus señoras, porque esto implica que tienen que decirle que fueron infieles o que fueron infieles, pero además con otro hombre, en relaciones de tipo homosexual. Es un tabú que explota. Se produce una situación a nivel familiar muy complicada.

La reacción inmediata es la negación, dice la sicóloga:

He visto a esposas de hombres que han sido diagnosticados tratando de ahorcarlos, literalmente, tirándose a la cama al “cogote” para ahorcarlo. Esa etapa es peligrosa, porque la persona puede atentar también contra su propia integridad.

Claudia vivió esa experiencia:

Cuando me diagnosticaron lo primero que pensé fue que me iba a morir, quise suicidarme con los niños y todo lo vi terrible.

Esta es la primera de una serie de etapas psicológicas clásicas que en general sufren todas las personas que se ven enfrentadas a un hecho traumático. Continúa Santelices:

Se parecen mucho a las del duelo, porque desde el punto de vista psicológico cuando hay un traumatismo –una noticia dramática, la pérdida de un ser querido, algo muy grave- lo primero que sucede es la negación. “Esto no me puede estar pasando, la persona no puede estar muerta” o “No puedo tener esta enfermedad, se equivocaron en el test”. Eso puede durar una hora, un día, una semana, años.

Yolanda supo de su diagnóstico de manera brusca:

Me lo dijo la matrona abiertamente: “Yolanda, tú tienes SIDA, tienes que hacerte exámenes”. Para mí fue hartamente fuerte. La lloré con ella ahí. Le conté a una sola amiga no más. La llamé por teléfono. Nos juntamos a llorar juntas en la tarde, pero fue cosa de días. Pero para mí no fue tan duro como otras personas que todavía no lo pueden asimilar. Pasó el tiempo. Me dije “Esto no puede seguir así, lo voy a tomar de otra forma”. Se me fue pasando la pena, pero me puse a pensar yo no tengo esto, esto no va conmigo, hasta ahora. Para mí tienen más valor otras enfermedades. Dejémoslo de segundo, tercer grado, por ahí, pero no me duele, lo que no quiere decir que no pelee por los medicamentos y por todo lo demás.

Luego viene una fase llena de sentimientos negativos, de culpas, que primero se expresa contra la pareja. Ésta va seguida de una sensación de pérdida que provoca tristeza o depresión y después comienza un período de transición, de decantación. En esta etapa la persona inicia una especie de negociación interna, donde pone en la

balanza los aspectos negativos y positivos de la enfermedad. Este paso es la antesala de la fase adecuada, que es aceptar que tiene que compartir su vida con el virus. Claudia González recuerda esa época:

Quise eliminarme con pastillas, traté de ahorcarme, quería tirarme en cualquier lado. Lo que me trabó fue que tenía dos hijos, que es lo que te aferra a la vida. La mayoría de las que tenemos VIH tenemos hijos y lamentablemente algunos son positivos. Y más te aferra todavía.

Al momento de hacer esta entrevista –junio de 2001- Yolanda estaba internada con neumonía en el sanatorio Elba Guarategua, un centro de enfermedades infecciosas en San José de Maipo. A pesar de los malos augurios, ella estaba optimista:

Es triste ver la situación y todo lo que pasa, pero tenemos que resignarnos, porque por algo Dios manda cada cosa y uno empieza a vivir otra vida, nueva. Cambia la manera de mirar a los demás. Es como que se abre el corazón, una es más humanitaria. Ya llevo cinco meses fuera de la casa. Ya me queda menos tiempo para volver, pero uno tiene que aprender a llevar las cosas, a sobrellevarlas.

La pareja homosexual de Mario Bustamante sabía que éste era VIH, pero no tomaron las precauciones necesarias y hoy ambos viven con el virus. Aún así, el tema fue asumido, asegura:

No nos cuidamos no más, así de simple. Y se asumió, porque él siempre supo de mi condición de portador. Esa fue la parte más dolorosa para mí, no el que me hubieran detectado a mí. Cuando lo detectaron a él me sentí en gran parte responsable de no haberlo sabido cuidar. Pero él siempre fue muy arriesgado, nunca le importó. [...] Al final de cuentas asumes que la responsabilidad o la culpa es del 50%. El otro 50% es de la otra persona, así de simple. Más cuando las cartas siempre estuvieron sobre la mesa.

LA RELIGIÓN

En la etapa psicológica de aceptación del VIH, la religión también se convierte en un pilar fundamental para muchos pacientes, tal como dice Pía Santelices:

Es que la religión está hecha así. Es un apoyo. Hay personas que en este momento vuelven mucho a la religión. Es un factor protector. En el momento que hay fe, ideal. Pero tampoco es una receta, porque eso depende de la fe de las personas.

Paradójicamente, varias de las personas encuestadas piensan que esta enfermedad dio un sentido a su vida en vez de destruirla. Mario Bustamante es un ejemplo de ello:

Yo lo sentí como una misión, como un regalo de Dios, como algo que tenía que hacer. Saber que era portador me ayudó a asumir mi

condición de homosexual. [...] Siempre me sentí especial, como elegido por Dios para algo, tanto para lo de la enfermedad como para lo de la homosexualidad.

Tanto Gladys O. como Claudia González discrepan con quienes argumentan que esta enfermedad fue “enviada” por Dios. Habla Gladys O.:

Los seres humanos siempre buscamos a quién echarle la culpa y generalmente las cosas que nos pasan son porque nosotros mismos hemos dejado que así sea, inconsciente o conscientemente. Las enfermedades no las manda Dios. Las manda Satanás o están implícitas en la vida, porque de algo tienes que morirte. Pero sí sé que Dios puede usar para bien cualquier cosa negativa que te esté pasando; depende de uno cómo lo enfrente.

Y Claudia González:

Muchas de las mujeres que somos creyentes consideramos que si adquirimos el VIH no fue porque lo buscamos, porque andábamos loqueando. Simplemente estaba haciendo bien mis cosas y de repente adquirí el VIH por una situación “equis”, no porque fui castigada por Dios. Dios no castiga y eso lo tenemos muy claro. Dios nos bendice porque con esta enfermedad valorizas más la vida y Dios siempre ha querido que el hombre valorice lo que tiene.

LA DISCRIMINACIÓN

Los contactos de la vida cotidiana no transmiten el virus. Sin embargo, uno de los temores más sentidos por los pacientes VIH -de ambos sexos- es la discriminación causada por el temor que produce todavía el SIDA. El miedo de la comunidad para relacionarse con las personas VIH puede ser un indicador de que las campañas de prevención e información no han logrado su objetivo y reafirma una solicitud reiterada por las agrupaciones de enfermos para que este tema sea incluido en la malla curricular escolar.

Con una periodicidad inquietante, la prensa informa sobre casos de estudiantes a quienes les cancelan la matrícula o les niegan el ingreso a ciertos colegios cuando se divulga que son seropositivos o sospechosos de serlo. La presión de los padres o apoderados de los otros niños lleva a muchos establecimientos a tomar estas medidas, como le ocurrió a Sara:

Yo tengo una pésima experiencia. Con mi esposo vivíamos solos. Al lado de la casa de sus papás falleció de VIH un niño que estudiaba en el colegio de mi hijo. Cuando se enteraron de que mi esposo había muerto también por eso fueron a la casa a tirar piedras. Juntaron hartos cabros y empezaron a ponerle problemas a mi hijo en el colegio hasta que lo echaron.

El Estudio Nacional de Comportamiento Sexual de CONASIDA (2000) detectó que un alto porcentaje de personas tenían actitudes de discriminación hacia las

personas VIH, rechazo que aumentaba cuando se trataba de que uno de sus hijos asistiera a la escuela con un menor seropositivo:

Cabe destacar que el mayor porcentaje de actitudes de segregación se produce en el indicador referido a “los hijos”, lo que lleva a suponer que hay una menor disposición a la integración de personas con VIH cuando la decisión involucra a un “otro” (los hijos) y la responsabilidad de la protección debe entregarse a un tercero (educadores/as)”.

Ante la pregunta “¿Enviaría a sus hijos a un colegio donde asistan niños con SIDA?”, el 32% de las mujeres y el 40,3% de los hombres respondió “No”. Pero cuando el “riesgo” se asumía como propio el rechazo disminuyó. “¿Ud. aceptaría trabajar o estudiar con una persona que tenga SIDA?”, preguntaron los encuestadores. En este caso los porcentajes negativos bajaron a 16% en el caso de las mujeres y a 21,5% en el de los hombres. El siguiente es otro extracto del documento:

Un segmento muy relevante evidencia disposición a discriminar a las personas con el VIH/SIDA: un 39% para el indicador del mundo escolar y un 20,2% en el indicador referido al trabajo. Si a este segmento, cuyo rechazo a quienes viven con el VIH/SIDA es explícito, se suma a quienes no respondieron o indicaron no saber, se incrementa la proporción de población que no expresa una disposición abierta a integrar al ambiente escolar de sus hijos a las personas que viven con el VIH/SIDA, y lo mismo respecto de su ambiente de trabajo o estudio.

Más aún, al observar agregadamente los porcentajes de personas sin disposición a integrarlos socialmente, sea en uno o en los dos ámbitos propuestos –escolar y laboral-, la proporción de población discriminadora asciende al 40,3%.

La reacción que se produjo en el establecimiento educacional donde trabajaba Claudia González, profesora de Matemáticas, es particularmente alarmante, pues se trata de profesionales que deberían educar sobre este tema:

Cuando se supo en el colegio, mis colegas dejaron de tocar el libro de clases que yo tocaba, no usaban el mismo lápiz, no se sentaban conmigo. Por los principios que me dieron mi papá y mi mamá yo no puedo rechazar a la gente. La ignorancia te lleva a discriminar. ¿Qué debo hacer como educadora? Educar, simplemente educar. Debo aprender acerca del VIH y educarte para que tú me aceptes.

A pesar de no ser VIH, Marcela Mesina también ha sido aislada:

En una ocasión fui representando a la Agrupación [por la Vida] a un encuentro organizado por CONASIDA con grupos comunitarios. Las personas que estaban ahí pensaron que yo era seropositiva y no quisieron trabajar conmigo. Para mí esa experiencia fue súper fuerte, pero también fue muy buena, porque me di cuenta de lo que estaban sufriendo mis compañeros día a día. Una cosa es que te lo digan, pero es distinto vivirlo en carne propia. Súper distinto.

Mesina también recuerda la “negociación” que mantuvo con una colaboradora de la Revista Elle que pidió una entrevista con una de las pacientes del hospital:

La periodista insistía en conseguir a las mujeres y yo le pregunté qué iba a dar ella a cambio. Contestó que nada, porque ellos no pagaban. “¿Por qué ella va a salir en tu revista?”, le pregunté. “Porque va a salir por sidoso, no por Miss Chile. La vas a entrevistar porque tiene SIDA, no porque es bonita. La van a apuntar en toda la cuadra, los niñitos que jugaban con sus hijos ya no van a jugar con ellos, porque tal vez sus mamás les van a advertir que se pueden enfermar. Va a perder amigos, va a ser apuntada. ¿Por qué motivo va a salir en tu revista? Si tú le das una terapia, un remedio, dos remedios, es un mes, dos meses de vida. O sea, estamos dando vida en este intercambio y a mí me parece justo si ella va a dar la cara”. Finalmente se consiguieron una terapia con un laboratorio y se hizo la entrevista.

PRECAUCIONES

Las personas con diagnóstico VIH no pueden donar sangre o compartir jeringas y deben usar condón al mantener relaciones sexuales, para no reinfectarse con cepas distintas del virus. El VIH no se transmite por besar, abrazar o darle la mano a un enfermo. Tampoco a través de las lágrimas, el sudor, el aire o el agua, ni por picaduras de mosquitos, ni por compartir la vajilla o usar los mismos servicios higiénicos.

Sin embargo, el Estudio Nacional de Comportamiento Sexual de CONASIDA develó el desconocimiento en la población al respecto. Cerca del 20% de los entrevistados respondió que se evita el contagio *“No tocando a personas con SIDA”*, casi la mitad dijo que se prevenía *“Teniendo relaciones sexuales sólo con personas de las que se está enamorado”* y el 30,5% *“Lavándose después de cada relación sexual”*.

La opción *“Evitando baños públicos”* fue nombrada por el 39,7%, *“Evitando ser picado por un insecto”* por el 32,9%, *“Evitando compartir comidas con personas con SIDA”* por el 24,8%, *“Evitando piscinas públicas”* por el 26,2% y *“Evitando donar sangre”* por el 47,6%.

Sara recuerda que cuando se detectaron los primeros casos las restricciones eran extremas:

En el tiempo en que vivimos esto era bien discriminada esta situación. Teníamos que tener todo aparte con nuestro hijo: toallas, jabones, tazas, porque así nos explicaron.

Gladys O. relata su cruzada personal:

A todas las personas que me conocen y que son de mi confianza siempre les hablo del tema, siempre. Trato de concientizarlos, porque no falta el que dice “Por cochinos les pasa”. Y yo les digo “No hables, porque tú no sabes la realidad”. “¿Y por qué tú sabís tanto del SIDA?”, me preguntan. “Porque me interesa, porque tuve un amigo que falleció de SIDA -cosa que es cierta y fue antes de que a mí me diagnosticaran-.

Y porque son seres humanos como cualquiera y nadie está libre de que le pase. A lo mejor yo también tengo y no sé. ¿Tú te has hecho el examen?”. Por ese lado los agarro. De hecho, lo he dicho muchas veces. Una vez le pedí la cuchara a mi jefe para hacerme un café y me dijo “Ya, pero la lavai bien porque podís tener SIDA”. Y yo le dije “Claro que tengo, pero así no se pega. Si tú no te acostai conmigo no te va a pasar nada. E incluso si te acostai conmigo y usai preservativo tampoco te va a pasar nada”. Ellos lo toman como chiste, pero yo estoy diciendo la verdad. Es porque si la gente te ve bien no piensa jamás que estás en ésta.

CAPÍTULO VI
LOS HIJOS

LA TRAICIÓN

Morirse, enfermarse o llorar son las tres maneras en que una madre puede “traicionar” a su hijo. Por ello es que contarles que tienen un virus que destruye su cuerpo no es tarea fácil. No hay fórmulas para ello y suele ser una noticia dolorosa, pero también se dan casos de menores que no saben que sus progenitoras tienen SIDA ni lo que significa esa fatídica sigla, pero manejan casi mejor que ellas la hora en que tienen que tomar sus medicamentos y las acompañan a los controles.

El problema del incremento del VIH/SIDA en mujeres involucra directamente a los niños. Esta implicación debe ser abordada desde dos ángulos por lo menos. El primero, que se conviertan en VIH y eventualmente en enfermos a través de la madre, aún cuando los índices de contagio maternoinfantil han sido disminuidos drásticamente gracias a la administración de fármacos durante el embarazo. El segundo, el compromiso psicológico que se genera en los menores al ver señales de debilidad en quien es su apoyo más directo. Por otra parte, los elementos sociales de marginación que acarrea la enfermedad afectan en forma impredecible el desarrollo psicológico y la integración sicosocial de sus personalidades en formación.

Claudia González fue contagiada por su marido bisexual. Como parte de un juego, le contó a sus hijos sobre el virus. El proceso fue largo y complejo, pues la singular agudeza de los niños la puso en aprietos:

De los siete años que yo vivo [con el VIH] me han visto enferma de algo, no saben de qué. El mayor cumplió ocho años y empezó en el mundo de los “por qué”. “Mamá, ¿por qué tomas medicamentos?, ¿por qué estás enferma?, ¿qué tienes?”. Yo juego Nintendo con ellos. Dentro del juego hay un personaje que tiene poderes y que tiene que luchar. Le dije que su mamá tenía una enfermedad, porque decirle a tu hijo “Oye, tengo una enfermedad y me voy a morir” es terrible. [...] Le dije que yo era ese personaje. “Él tiene una enfermedad y tiene esos poderes para defenderse del virus que yo tengo. El virus es un enemigo que está dentro de mi cuerpo que me ataca y me hace enfermar. Yo necesito poderes y esos poderes son los medicamentos que tomo y que me aumentan las defensas, que son los soldados que me ayudan a luchar contra el virus. Ese es el VIH”. Lo entendió. La pregunta fue la siguiente: “¿Cómo adquiriste el VIH?”. Ése fue otro proceso. “El VIH lo adquirí por medio de tu papá”. “¿Cómo?”. Imagínate el cuestionamiento: mi papá es el asesino de mi mamá. Cómo plantearle que su papá no era el malo de la película... “A través de una relación sexual”. Ahora viene todo el conocimiento de cómo es una educación sexual para un niño de ocho años. A través de videos entendió que el virus se transmite a través del semen cuando el pene penetra la vagina, en una relación sexual cuando el papá y la mamá se aman o simplemente cuando un hombre y una mujer se unen y quieren tener una relación. Entendió esa parte, pero lo peor de todo fue cuando preguntó “¿Y cómo lo adquirió mi papá?¿Cómo tuvo mi papá el VIH?” Para no bloquear a mi hijo simplemente le dije “no sé”.

Sara relata que su hijo la acompaña al hospital:

Se queda jugando cuando voy a terapia, conoce a los médicos. Yo nunca le dije nada, pero él conoce todos los remedios, porque no están escondidos. Me dice “éste te toca ahora, éste después”. Él sabe, pero no por mí. Lo sabe porque lo intuyó, pero no porque yo le haya dicho. Es súper inteligente. Lo bueno es que somos bien amigos, así que yo no hago nada que no le guste. El otro día, cuando me dijeron que me quedaba un mes sin remedios, dije “Ya, al otro me muero: tengo que contarle”. Y le empecé a contar qué significa tener VIH [lanza una sonora carcajada].

Claudia comparte su historia:

A mi hijo mayor le conté. Tiene trece años. Pero él nunca me habla mucho del tema, aunque siempre está preocupado de que me tome los remedios, que vaya a reuniones, a los controles, que coma bien. Siempre se preocupa harto de mí. Como se enfermó mi marido, ahí supo que él tenía SIDA. Y ahí aproveché al tiro de contarle que yo también, porque pensé que cualquier otra persona le podía decir. Le afectó harto. Lloró harto. Tenía doce. No sé si hice lo correcto, pero fue lo primero que pensé. Tenía que decirle la verdad. Mi otro hijo tiene seis años y a él no sé cómo decírselo, porque es muy apegado a mí. Tengo que tener mucho cuidado, no sé cómo.

La experiencia de Ana es similar:

Ahora no sé cómo decirle a mi hija, porque actualmente tiene once años y todo eso pasó cuando ella tenía cuatro. Me ve tomar remedios y no sabe.

Yolanda fue más radical. Una de sus hijas la “pilló llorando” (sic) un día y le preguntó qué le pasaba:

Yo le contesté “¿Sabís?, tengo SIDA”. Nos abrazamos, lloramos. Me dijo “Mamita no te preocupís, yo no te voy a dejar sola. No eres la única”. Y así sucesivamente con mis otros hijos. Estuve un tiempo bien mal, pero por depresión, por problemas ajenos a mi enfermedad. Después la ventana se abrió y llego y les digo “¿Saben chiquillos? Tengo SIDA y me queda poca vida. Ustedes verán si siguen conmigo o qué va a pasar conmigo”, porque como ellos saben, leen, ven. Pero doy gracias a Dios que tuve muy buenos puntales. Si yo tuviera que explicárselo a un niño ajeno empezaría por mostrarle los folletos y hacerle ver que estas son cosas que pasan en la vida, que nadie está libre.

Los hijos son también la razón que incita a muchas mujeres a salir adelante.

Habla Gladys O.:

Cuando me notificaron miré a mi hijo. Mi mamá había fallecido hacía poco y yo estaba recién asumiendo su muerte. Ella era lo único que me

quedaba de cariño físico, porque mi papá falleció cuando yo era chica, tengo solamente una hermana y me separé cuando mi hijo tenía tres años. O sea, mi hijo quedaba literalmente solo, porque yo, que era lo único que él tenía, iba a partir. Yo siempre tuve raíces cristianas bien profundas, pero era reticente a entregarme de lleno a un Dios que todo te lo perdonaba, que te amaba tal como eras. Siempre me sentí inmerecedora de un amor tan grande y tan sublime como ese, pero lo único que me quedó en ese momento fue arrodillarme y entregarle lo que me quedaba de vida para que él hiciera el milagro de regalarme un poquito más, hasta que mi hijo estuviera grande.

La sicóloga Pía Santelices difiere de la efectividad de esta protección:

A veces los hijos son un factor protector en el sentido de que dicen “Tengo que seguir viviendo, tengo que estar bien por mis hijos”. Pero al mismo tiempo no lo son, porque dentro de la sicología sabemos que la salud mental tiene que ver también con una concepción de que “Yo quiero estar bien conmigo mismo”, no sólo por los demás. Si el día de mañana cambia esa visión o estoy enojada con mis hijos, ¿ya no quiero existir? La vida no puede ser heterónoma. Lo ideal sería que la persona empiece a recobrar su propia autoestima y que quiera estar bien para sí misma.

MERCADO NEGRO

A pesar de los esfuerzos económicos, el Ministerio de Salud –a través de CONASIDA- reconoce que el número de terapias que entrega es insuficiente. El costo de los medicamentos antirretrovirales puede llegar a \$500.000 mensuales, monto prohibitivo para muchos enfermos. Sara se lamenta:

Uno lucha por sus hijos. Lamentablemente a uno le prometen cosas y después no las cumplen. Se supone que uno no tiene el dinero para costearse un medicamento. Entonces cuando a una le dicen tiempo después “Tú ya no tienes más medicamentos”, se viene abajo en un segundo lo que con hartito dolor uno ha luchado. Eso es injusto para el hijo y para la madre. Ahora todavía tengo, porque me he conseguido lo que me hace falta, pero después no me lo voy a poder conseguir, porque no todo el tiempo van a estar dando.

La escasez de medicamentos ha llevado a que algunos hospitales dividan los frascos en bolsitas para varios pacientes. El problema es que los paquetes sirven para tres o cuatro días, por lo que en la semana deben volver varias veces al hospital; esta virtual mendicidad lleva a muchos a abandonar el tratamiento. Otros venden sus dosis para satisfacer necesidades consideradas más urgentes.

Una investigación realizada por CONASIDA y la Agencia Nacional de Investigación de SIDA en Francia reveló la existencia en Chile de un mercado negro de antirretrovirales que podría alcanzar al 10% o 15% de quienes las toman. Los resultados fueron dados a conocer por la directora de CONASIDA, Anabella Arredondo,

en la XIV Conferencia Internacional del SIDA. Arredondo explicó que algunas personas venden sus medicamentos para comprar alimentos, mientras que otras comercializan medicinas de dudosa calidad. Aunque los analistas no pudieron precisar el volumen de las transacciones, estimaron que estas se habían incrementado desde 1999, fecha de inicio del estudio.

Las razones que determinan esta peligrosa práctica son varias. Algunos infectados con el virus adquieren la droga a precios más bajos en el extranjero y luego las comercializan en Chile, en tanto que un porcentaje de los usuarios del sistema público -que reciben los fármacos gratuitamente-, los venden para comprar comida o cubrir otras necesidades básicas. Marcela Mesina ha visto a varias mujeres del Hospital Sótero del Río en esa situación:

La verdad es que si tú le das una droga que es bastante cara a una persona y esa persona no tiene qué comer, tiene a sus hijos llorando por hambre, o sea, no hay por dónde perderse. Dos más dos, son cuatro. Yo pienso que eventualmente también vendería esta posibilidad de salud, porque es comida para mis hijos ahora. Obviamente que eso se revierte en tu salud. Después te pasa la cuenta, pero eso pasa.

La investigación de CONASIDA también detectó que un grupo de afiliados a ISAPRE, el sistema privado de salud, prefieren adquirir sus terapias en el mercado negro antes que revelar a la aseguradora que son VIH, pues podrían sufrir la cancelación o el encarecimiento de sus contratos.

DEUDA ESTATAL

Una silenciosa caminata recordó a las víctimas chilenas del SIDA el domingo 19 de mayo de este año. De espaldas a La Moneda, familiares y amigos de las víctimas pusieron 3.175 listones rojos en el suelo de la Plaza de la Constitución: uno por cada uno de los fallecidos, aunque la cifra oficial de CONASIDA es 3.012 hasta diciembre de 2001. “Colocar las cintas dándole la espalda a La Moneda es una manera de representar cómo el país le ha dado la espalda a los enfermos de SIDA”, dijo en esa oportunidad Rodrigo Pascal, coordinador ejecutivo de Vivo Positivo.

La queja tiene sus razones. Recién en diciembre de 2001 el Ministerio de Salud anunció que había llegado a acuerdo con laboratorios farmacéuticos para bajar a la mitad los precios de los medicamentos contra el SIDA, lo que les permitiría abarcar al 80% de los pacientes del sector público, esto es 2.700 terapias. También se comprometió a ampliar la cobertura para cubrir al 100% de los afectados durante 2002, 3.100 en total.

Aunque los dirigentes de Vivo Positivo reconocen que la promesa se ha cumplido paulatinamente, aportan cifras para demostrar que el porcentaje cubierto no llega a más del 60%. Ello porque CONASIDA sólo consideró el número de personas que había a junio de ese año y no tomó en cuenta que la cifra de infectados aumenta anualmente en un 20%. Así, la lista de espera estaría conformada por 1.300 VIH+ según la agrupación, mientras que el organismo estatal calcula que está en deuda con 900.

La llegada de 38 millones de dólares del Fondo Global del SIDA de Naciones Unidas –gracias a la presentación de un proyecto realizado por CONASIDA, Vivo Positivo, la Universidad de Chile y organismos no gubernamentales-, debería servir para financiar la cobertura universal e implementar programas de prevención. Pero Vivo Positivo tiene ahora otra preocupación: la lentitud de CONASIDA para gestionar la compra y distribución de medicamentos ha puesto en riesgo la vida de numerosos beneficiarios del sistema público, los que ven con desesperación que la espera para recibirlos se prolonga en ocasiones por semanas o meses.

Esta suspensión es extremadamente nociva, ya que interrumpir la terapia genera resistencia a los fármacos y obliga su reemplazo por otros más costosos; también se arriesgan a acelerar el curso de la enfermedad hacia la etapa de SIDA. “¿Qué pasará con la distribución cuando el volumen de compra sea mayor?”, se preguntan los pacientes que ven con angustia la situación actual.

CAPÍTULO VII
MEDIOS PARA LA PREVENCIÓN

ERROR HISTÓRICO

Cinco campañas masivas de prevención ha realizado la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) desde su creación en 1990, luego de que la Organización Mundial de la Salud (OMS) llamó a todos los países a destinar recursos, tanto económicos como humanos, para enfrentar este grave flagelo.

La primera, denominada “*Afectados por el SIDA*”, se extendió entre noviembre de 1991 y diciembre de 1992; la segunda, “*La red de la Vida*”, entre abril y septiembre de 1993; la tercera, “*Todos por la Vida*”, entre diciembre de 1994 y junio de 1995 y la cuarta, entre diciembre de 1996 y diciembre de 1997. La quinta y última cruzada fue lanzada a fines de octubre de 2001, duró un mes y fue un reciclaje de la versión anterior.

Representantes del organismo estatal argumentaron que la falta de presupuesto les había obligado a privilegiar la entrega de terapias antirretrovirales. En todas ellas CONASIDA instó a conversar sobre el tema, dio a conocer un número telefónico confidencial para consultas e informó las tres formas de prevención: uso correcto del condón, pareja única, y abstinencia sexual, en la idea de que las personas deben contar con toda la información disponible para elegir una opción que concuerde con sus valores, ideas y creencias.

En las cinco ocasiones se toparon con los reparos de los canales de televisión 13, de la Pontificia Universidad Católica de Chile, y 9, actual Mega, los que se negaron a transmitir los avisos que aludían al uso de preservativo arguyendo que eran

contrarios a su línea editorial. Ambas corporaciones están ligadas a sectores conservadores, por lo que sólo accedieron a mostrar los avisos sobre el número telefónico, y, en forma paralela, publicitaron la abstinencia sexual. Esta última opción es resistida por integrantes de CONASIDA -porque una persona puede “abstenerse” indefinidamente, pero basta una relación desprotegida para estar en riesgo-, mas cedieron en este punto para lograr el apoyo de la influyente Iglesia Católica chilena. Claudia González, de Voz de Mujer, es crítica al respecto:

La Iglesia no acepta el uso del preservativo, solamente la abstinencia y por eso [la enfermedad] se está propagando cada vez más. Lamentablemente, la mayoría de los católicos que van a la iglesia y son activos no usan preservativo. Pero tampoco se fundamenta la fidelidad entre pareja. [...] si cometes adulterio tienes la oportunidad de que te perdonen. Entonces puedes cometer adulterio, pedir perdón a Dios y se soluciona el asunto.

La primera campaña tuvo como motivo central resolver la actitud de negación de la población, resumida en la frase “El SIDA es un problema que no me afecta directamente, no tiene que ver conmigo”. Para ello se elaboró un programa dividido en tres etapas: sensibilización, información y compromiso efectivo. Doce personajes destacados del mundo religioso, empresarial, artístico y científico se declararon “afectados por el SIDA”, en un juego comunicacional tendiente a que los chilenos internalizaran que “incluso los famosos” podían ser tocados por esta enfermedad.

El análisis del impacto de esta versión fue encargado a la Agencia TIME. Sobre un universo de 1.188 personas –encuestadas entre enero y mayo de 1993- se

estableció que el 92% la había visto, el 42% la encontró “buena” y el 46% dijo que era “regular”, porque el tiempo de duración era muy breve y la información insuficiente. Esta opinión se repitió con las cruzadas posteriores, especialmente entre los jóvenes. Este grupo exigió una campaña más agresiva y directa, con mayor difusión sobre el preservativo y su uso correcto, área donde reconocieron que tenían dificultades.

Junto con promover la conversación sobre el tema, la última campaña (2001) puso énfasis en el rol de la mujer respecto a su sexualidad, instándola a adoptar una actitud más decidida para pedir a su pareja el uso del preservativo. Este punto de vista no había sido expuesto en las versiones anteriores y buscaba responder al desarrollo actual de la enfermedad, pero también a reparar un error comunicacional histórico que podría explicar muchos de los contagios femeninos, fallo que ha sido reconocido incluso por representantes de CONASIDA.

La epidemióloga Edith Ortiz, del Departamento de Estudios de ese organismo, plantea que la feminización del SIDA entre las chilenas podría deberse a que las primeras campañas se centraron en alertar a los denominados “grupos de riesgo”. De este modo, se incubó la percepción de que el SIDA era un problema de homosexuales, no de heterosexuales, creencia que subsiste hasta hoy.

Ortiz explica que como el período de incubación de la enfermedad es de ocho a diez años, un grupo importante de mujeres que hoy están diagnosticándose como casos de SIDA podrían haber adquirido la infección hace unos años atrás, cuando dicho enfoque estaba vigente:

Eso tiene que ver con cómo se ha enfrentado la epidemia. Cuando una situación de salud pública comienza como se comenzó a dar en Chile, en que la población más afectada eran los hombres, y en específico los

hombres que tenían sexo con hombres, gran parte de los esfuerzos se concentraron en esas poblaciones que eran consideradas más vulnerables. No estoy diciendo con esto que a la población general no se la educó. Hubo campañas de prevención, pero el trabajo sistemático puso más énfasis en ese grupo. Creo que en ese momento comenzó a infectarse no sólo un grupo importante de mujeres, sino también de heterosexuales.

La sicóloga Pía Santelices también destaca la incorrección de haber utilizado ese punto de vista:

El concepto grupo de riesgo ya no es válido, está mal usado, hemos llegado casi a eliminarlo. Ahora se habla de conducta de riesgo, porque basta que la persona tenga una relación sexual, la primera en su vida, sin protección, para que sea una conducta de riesgo. Hablar de grupo de riesgo hace que justamente esta dueña de casa diga “A mí nunca me va a pasar, porque yo no pertenezco al grupo de riesgo”. Y le pasa. Las dueñas de casa [notificadas como VIH] están en constante aumento.

Recién en la tercera campaña (1994-1995) CONASIDA estableció claramente que esta no es una enfermedad que afecte a un grupo determinado de la población, sino que está asociada a conductas irresponsables de las personas. Para ello utilizó un afiche que decía “*El grupo de riesgo de SIDA en Chile lo integramos 13.348.401 personas*” (Censo de 1992). También se presentó la posibilidad de riesgo de las

mujeres, a través de spots con testimonios de varios “portadores del SIDA”, definición que en la actualidad ha sido reemplazada por “personas que viven con VIH/SIDA”.

Con un rótulo que la identificaba como “dueña de casa portadora del virus del SIDA”, Isabel contó su historia con aspecto demacrado y una peluca. La desmejorada imagen fue contraproducente para que los televidentes asumieran que esta patología no tiene siempre un rostro tan lúgubre. Como muestra, el Estudio Nacional de Comportamiento Sexual de CONASIDA develó que el 24% “se fija en la apariencia de sus parejas” para tener relaciones íntimas. El relato de Marcela Mesina es ilustrativo al respecto:

Hace muchos años atrás, en el '97, una amiga con la que habíamos estudiado arte me preguntó “¿No te da susto [trabajar con personas VIH/SIDA]?”. Yo le dije “¿Por qué me va a dar susto? La diferencia entre tú y yo es que yo conozco a la gente y sé quién puede ser y quién no. O sea, si yo me la encuentro en la calle y sé que esa persona es seropositiva es porque la he visto en las reuniones no más. Pero si me la encuentro en la calle y no tengo idea, no tengo cómo saberlo. Puede ir a tu lado en la micro, sentada al lado-al lado, pierna con pierna, y no vas a saber. No tienes idea”.

En la cuarta campaña (1996-1997) también se emitieron las experiencias de Raquel y Lorena, dos jóvenes que murieron de SIDA tiempo después. En esa época se contagió Claudia González:

Estuve seis años sin tratamiento por desinformación. Usualmente las mujeres que viven con el VIH desde hace cinco años o más han sufrido este mismo proceso. Antes las mujeres estaban muy escondidas y se sabía que el que tenía SIDA era homosexual, nada más que eso. Una mujer [contagiada] que era dueña de casa y heterosexual era un caso raro.

BOMBARDEO COMUNICACIONAL

A muchos de los posibles enfermos de SIDA, que de hecho son todas las personas que tienen una vida sexual activa, les resulta muy difícil plantear el tema de la prevención a una pareja que empiezan a conocer, incluso para los que saben que es una enfermedad mortal y que se contrae fácilmente. Este hecho queda reflejado en los estudios de CONASIDA, que muestran una inconsistencia marcada entre el conocimiento que tienen los chilenos sobre las vías de transmisión y las medidas preventivas, y la conducta real que asumen en sus relaciones de pareja.

Las dificultades para la prevención están relacionadas con mitos y suposiciones fuertemente arraigadas en la sociedad, y que son distintas según el género. En el caso de las mujeres se observa un problema común a todos los grupos etáreos: dificultad para negociar sexualmente y para plantear asertivamente sus inquietudes y aprensiones, pues temen que las abandonen o las rechacen. Tampoco quieren “estropear” un momento íntimo con un tema conflictivo, pues hablar del SIDA supondría dudar de su pareja y, a la vez, su compañero podría pensar que ella está infectada.

En los hombres destaca una “inconsistencia conductual”, resumida en la creencia de que el impulso erótico es irresistible y que la virilidad depende de una gran actividad sexual; por ende, “los hombres no pueden decir que no”. Además, los varones asocian la fidelidad con el amor a una sola mujer, no con su comportamiento sexual.

Sobre los métodos de prevención propuestos, las investigaciones del organismo estatal indican que la abstinencia sexual sería practicada por sectores muy definidos de estratos altos, donde la variable religiosa juega un papel importante. La estrategia de pareja sexual única es socialmente legítima entre quienes mantienen una relación estable, pero la posibilidad de tener relaciones con terceros es un tema tabú. La medida que presentó mayores conflictos fue el uso del condón.

Las razones principales son la desconfianza sobre su seguridad, persistencia de fuertes barreras o prejuicios para su uso (sensación de asco o de que disminuye el placer), problemas prácticos como costo económico o disponibilidad, y, quizá el más importante, la carga cultural asociada. Mucha gente piensa que el uso del preservativo está limitado a las prostitutas y los gays, o a quienes tienen una vida “disipada” e irresponsable. Esta percepción es reafirmada por el hecho de que en la actualidad el profiláctico es fuertemente promovido por grupos de minorías sexuales –donde algunos de sus miembros ejercen el comercio sexual ante la falta de oportunidades- o agrupaciones de personas VIH/SIDA, en las que si bien participan heterosexuales hay numerosos homosexuales. Paradójicamente, este intento por saldar el puritanismo estatal se convierte en un arma de doble filo.

Dos de las creencias generalizadas más preocupantes son que el SIDA “se pega” o “se mete”, con lo que se resta importancia a la responsabilidad individual (el 30% de los chilenos cree que se transmite por picaduras de insecto o por usar baños

públicos) o que el virus no podría irrumpir en la “unidad segurizante” que simboliza la casa -para los sectores medio o alto- o el barrio –en los estratos medio bajo y bajo-, por lo que en ese ambiente no habría peligro de contagio.

Los antecedentes expuestos revelan que CONASIDA cuenta con un diagnóstico acertado de la realidad y que su accionar ha conseguido ampliar el conocimiento de la comunidad sobre los modos de prevención, pero no ha logrado derrumbar los mitos y prejuicios existentes en torno a este mal. A la vez, demuestra que éste no es un problema que pueda ser atacado con publicidad esporádica, aunque sea a gran escala, pues ésta no llega a todos con la personalización necesaria para cambiar la desaprensión. Se requiere de una estimulación permanente y multisectorial, una especie de “bombardeo” comunicacional, en palabras de Roxana Moncayo, de ONUSIDA:

Hay que efectuar un cambio social, un cambio de actitud, de conocimientos y prácticas en la población. Y eso requiere un esfuerzo que tiene que venir con un bombardeo desde distintas áreas. No se le puede atribuir a una campaña de prevención de SIDA que cambie la percepción de las mujeres en el rol de la negociación sexual en Chile. O sea, es pedirle peras al olmo. No es “la campaña” para cambiar el orden social de las relaciones entre los sexos o en la negociación sobre la sexualidad. Por eso es que, desde nuestra perspectiva, es tan importante el rol de los medios y de la comunicación social, porque si tienes a ministerios, al gobierno, a otros sectores trabajando en educación, y los medios son aliados, tú puedes hacer ese bombardeo.

Para graficar el impacto de un marketing exitoso, Moncayo cita el mercadeo de Coca Cola:

La Coca Cola no usa un poster una vez al año para venderse. Usa un bombardeo. Y eso es lo que deberíamos hacer desde salud. Cuando hablamos de campañas de prevención estamos hablando de bombardeo. No es un spot, no es un afiche, no es una cosita en la televisión la que va a efectuar el cambio.

A esta misma conclusión llegaron los especialistas de CONASIDA en la evaluación previa a la primera campaña. Los investigadores plantearon que “en Chile, el SIDA debía ser abordado por un conjunto articulado de acciones de comunicación social –a través de los medios de comunicación- y de educación focalizada”. Un paso importante en ese sentido sería considerar la propuesta de la agrupación Vivo Positivo, que ha planteado en forma insistente la necesidad de incluir el tema del VIH/SIDA y la educación sexual en la malla curricular escolar.

El coordinador ejecutivo de la entidad, Rodrigo Pascal, dice que con ello se busca entregar más elementos para que los niños y adolescentes afronten con naturalidad y responsabilidad el inicio de su vida sexual, y, a la vez, subrayar que las responsabilidades en el contagio son compartidas:

La mujer contrae el VIH/SIDA a partir de su vulnerabilidad por su condición de género. Pero cuando hablamos de educación, en vez de hacer la pregunta “¿Es el hombre infiel en particular el responsable de...?”, deberíamos pensar en cómo nosotros como sociedad educamos

a los hombres y a las mujeres frente a su propia sexualidad. Estas no son responsabilidades particulares, es una responsabilidad social. Es un proceso que se tiene que dar a través de la incorporación de manera obligatoria en toda la malla curricular escolar de la sexualidad responsable, para generar hombres que vivan una sexualidad más sana, más plena, responsable, y para generar mujeres con poder frente a sus decisiones sexuales y que no sean impuestas por hombres.

La existencia de agrupaciones de pacientes y familiares de VIH también es primordial, pues brindan respaldo anímico y son una fuente de información médica para pacientes y familiares, lo que les ayuda a enfrentar una enfermedad que ha sido caracterizada como biosicosocial, según explica Pía Santelices:

Tener una red de apoyo es fundamental. Esa red puede ser muy primaria, como la familia nuclear. Y está bien, pero cuando esa familia nuclear falla por alguna razón hay que crear una nueva red, porque vivir esto solo es demasiado doloroso, porque esta es una enfermedad biosicosocial. La parte biológica a lo mejor está bien tratada, pero la persona también necesita un apoyo social. Hay otras enfermedades que no son sicosociales. Si uno tiene cáncer lo puede decir en cualquier parte y todos dicen “¡Qué pena!”, pero no hay rechazo. No se contagia, no hay una culpa detrás.

Actualmente hay unas 30 agrupaciones en el país y tres son de mujeres: Belona, Fe y Esperanza de Mujer del Hospital Sótero del Río y Voz de Mujer. Marcela Mesina destaca la importancia de estos grupos:

Esta enfermedad, así como todas las historias de la vida, es como un duelo. Y el duelo tiene etapas. La primera es negar todo. Pero para ir aceptando esta historia, que es como vivir con una cicatriz, tienes que pasar por unos altos y unos bajos. Después puedes mirar esa cicatriz y recordar cuándo sucedió. Pero para poder hacer eso y que no duela, para llevar el luto de buena manera, se necesita un apoyo, como lo necesita cualquier persona.

Favorecer el desarrollo de temáticas relacionadas con el SIDA en programas televisivos es una innovación que en otros países se ha desarrollado de manera exitosa. La apuesta de Televisión Nacional de incluir a un personaje VIH en una de sus teleseries (“El Circo de las Montini”, 2002) acercó esta problemática a la población, pero también la marginalizó al ubicarla en un contexto de pobreza y promiscuidad. A nivel internacional, ONUSIDA trabaja actualmente en la producción de una teleserie ambientada en África que abordará el tema del SIDA y su impacto en una tribu indígena. También Los Muppets incorporarán un personaje VIH a sus programas, para que los niños entiendan de qué se trata esta patología.

CAMBIO DE HÁBITO

El SIDA es una de las pocas enfermedades en las que se cumple la tríada “incurable, contagiosa y siempre mortal”. Mientras no haya una cura o una vacuna, el único mecanismo disponible para evitar el contagio es la información oportuna y clara sobre la forma de prevenir. Y aunque se descubra alguna solución médica, pasarán años antes de que ella pueda ser incorporada a los planes estatales de salud, pues es previsible que los costos serán altísimos.

Estimaciones del Ministerio de Salud, dadas a conocer en Objetivos Sanitarios Chile 2000-2010 (enero de 2001) indican que si persiste el nivel de contagio actual, el SIDA podría convertirse en la primera causa de muerte en el año 2010. En este punto radica la importancia y la urgencia de modificar las conductas sexuales de los chilenos, pues el aumento de casos es prueba fehaciente de que el peligro no ha sido internalizado correctamente.

En estos momentos CONASIDA se encuentra en plena fase de elaboración de su próxima campaña masiva, para la que dispone de un millón de dólares provenientes del Fondo Global de las Naciones Unidas. Según lo informado por el propio organismo estatal, ésta destacará las características de pauperización, ruralización y feminización de la epidemia en Chile. Podría estar al aire desde el mes de noviembre y extenderse durante el verano de 2003.

Con recursos del mismo fondo, organizaciones de personas viviendo con VIH estarán desarrollando una ofensiva medial para “condonizar” a los chilenos que mantienen una vida sexual activa y que tienen múltiples parejas. El comienzo de esta se fijó para mediados de agosto y su objetivo es terminar con la recurrente vergüenza al momento de comprar condones. CONASIDA apoyará esta estrategia en el marco de

las propuestas que se hicieron en el programa que permitió ganar el proyecto, pero no lanzará una ofensiva nacional para promover el uso del profiláctico.

Como ya se dijo, la revisión de los objetivos deseados por cada una de las campañas de CONASIDA revela que el análisis social y epidemiológico ha sido acertado, mas los resultados indican que la apuesta comunicacional no lo ha sido. Algunas de las entrevistadas proponen algunas ideas para las versiones futuras.

Pía Santelices apuesta por una publicidad directa, enfocada en las conductas de riesgo:

Yo pienso que hay que orientar las campañas hacia las conductas de riesgo, olvidarse de los grupos de riesgo. Mostrar eso en la publicidad. No es que afecte a grupos específicos de homosexuales o de trabajadoras sexuales. No. Hay que decir que el esto puede afectar a cualquier persona que tenga una conducta de riesgo y decir con todas sus letras qué es lo que es una conducta de riesgo: sexo sin condón o compartir jeringas .

Claudia González opina que el esfuerzo debería ser continuo en el tiempo:

Deberían ser más continuas y menos esporádicas. Esa es la lucha que tiene Vivo Positivo. (...) Lo que pretende Vivo Positivo a través de todas estas campañas por los medios de comunicación es llegar al hombre, a la mujer, poner esa luz roja y decir “alerta, tú estás en riesgo”. Es el único medio que tenemos, no tenemos otro medio de llegar. No podemos ponernos como en una burbuja, que puede o no

puede suceder como pasa con la campaña del Ministerio. ¿Por qué el Gobierno no quiere asumirlo? No sé. Quizá sería una alerta enorme, sería como una persecución y la gente se sentiría como con paranoia. No puede ser eso. Imagínate, rompería familias.

Marcela Mesina cree que la aparición de una líder cambiaría el panorama:

Las agrupaciones son fundamentalmente de hombres. Los motivos de la poca participación femenina son más que conocidos: que hay impacto en la familia, la vergüenza, el estigma. Yo pienso que es necesario que las mujeres superen esta historia y den la cara. Yo creo que el próximo paso es generar una líder femenina. Así como existe Soledad Alvear, que es una mujer política, o Michelle Bachelet, es necesario que exista una señora “equis” que sea una líder del VIH positivo, que se presente frente a las cámaras de televisión, a los periódicos... Es necesario para que se sepa que existen mujeres también en este cuento, que no es un cuento rosa o solo gay.

Chile se encuentra en una etapa de transición demográfica caracterizada por un rápido envejecimiento de la población producido por el descenso drástico de las tasas de fecundidad desde la década de los ‘60. Predicciones demográficas realizadas antes que el SIDA nos alcanzara aseguraban que en nuestro país la población mayor de 65 años duplicaría a la actual en el 2020 y que la tasa de crecimiento vegetativo llegaría a 0 alrededor del 2080. Pero una epidemia letal de la envergadura que

presenta el SIDA, que además actúa sobre aspectos tan privados como la práctica de la sexualidad y por ende de la procreación, pone en jaque cualquier vaticinio.

ANEXO
ENTREVISTAS

El Anexo contiene cuatro de las trece entrevistas realizadas para recoger información y testimonios, entre julio de 2001 y abril de 2002. Con este propósito, se conversó con personas VIH/SIDA y con profesionales que investigan esta enfermedad o que apoyan directamente a quienes la padecen. Los datos aportados por todos ellos constituyen el soporte de referencia del trabajo presentado en estas páginas.

Entrevista 1:

Pía Santelices, sicóloga

**“Hay que orientar las campañas hacia las conductas de riesgo,
olvidarse de los grupos de riesgo”**

Pía Santelices estudió un doctorado en Psicología en la Universidad de Lyon, Francia, país donde la prevención del VIH/SIDA es parte de la educación escolar y de la vida diaria, lo que ha logrado controlar las tasas de contagio. Trabaja desde hace tres años en consejería pre y post examen de VIH en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

¿Por qué se habla de pandemia?

Porque es peor que una epidemia, porque la tasa de contagio es feroz. Los diagnosticados que tenemos en Chile son cerca de cuatro mil, pero se estima que hay 40 mil personas con VIH. En otros países igual. Tienes que sumarle dos ceros a la cifra. Es macro, en todo el mundo. En todos los países hay personas con VIH. Es más que una epidemia. La epidemia es local, pero cuando hablamos de epidemia mundial, ya es pandemia.

¿Cuál es la diferencia entre cómo enfrenta un hombre y una mujer esta enfermedad?

Nos cruzamos con la perspectiva del género, porque la percepción de los problemas es distinta. Hay un rol de género que nos separa respecto a cómo percibimos las enfermedades o, en general, cualquier situación de vulnerabilidad. La responsabilidad que enfrenta cada uno es absoluta y radicalmente distinta. El hombre

tiene una responsabilidad económica y social, está el tema del status, mientras que la mujer asume su rol histórico de ser la protectora, la madre, la que cuida a los demás. En Chile la postergación de la mujer es una práctica. Las necesidades de los otros están antes que las suyas. Por eso la primera angustia es ver si los hijos están contagiados. También piensan qué van a hacer en relación a su rol hacia los demás. “Cómo esto va a afectar a mis hijos, cómo va a afectar a mi pareja, a mi familia, mi pololo, mi papá”, etcétera, más que planteárselo en términos más personales de “Cómo me afecta a mí”.

¿Y el hombre en qué piensa?

En él no más. En cómo él se las va a arreglar para mantener el trabajo, su nivel socioeconómico, si va a perder estatus. Ese tipo de cosas, más de su rol social. Pero piensa muy poco en los demás.

¿Aunque tenga hijos?

También piensa en los hijos, pero más en lo material. O sea, la imagen social, que puede perder estatus frente a ellos o “No voy a poder mantenerlos”, “Me van a echar del trabajo” o “Voy a tener que cambiarme a FONASA y mis hijos van a quedar sin ISAPRE.

¿Cómo se enteran las mujeres casadas?

Hay una cosa que en el VIH es especialmente específica y es el tipo de contagio. En el hombre el noventa y tantos por ciento de los casos es por vía sexual, ya sea homosexual o heterosexual, y en la mayoría por parejas ocasionales. En cambio, la gran mayoría de las mujeres ha sido contagiada por su marido dentro de una relación de pareja estable, una pareja única. Es como el discurso de prevención que se usó mucho tiempo para esta enfermedad: si usted tiene pareja única, está casada con una pareja estable no corre ningún riesgo. Esas personas han sido las más afectadas de las

mujeres. Hay un grupo minoritario que se ha contagiado de la misma manera que los hombres e incluso a veces han contagiado a su marido o a su pareja. Pero la mayoría se entera cuando el marido está enfermo. El contagio tipo es porque el hombre está hospitalizado por una enfermedad que no se entiende, una *Pneumocystis carinii*, algún problema pulmonar. Entonces se le pide el VIH dentro de los exámenes usuales y sale positivo. Ahí viene todo el trabajo de consejería y el proceso de lo difícil que es para estos hombres contarle a sus señoras, porque esto implica que tienen que decirle que fueron infieles o que fueron infieles, pero además con otro hombre, en relaciones de tipo homosexual. Es un tabú que explota. Se produce una situación a nivel familiar muy complicada.

¿Cuál es la primera reacción?

La primera reacción es la rabia y la ira. Terrible. Ellas también tienen que hacerse el examen. En muchos casos salen negativos y ése es otro tema. Pero si ellas salen positivas viene todo el tema acerca de la culpabilidad, mucha rabia, sentimientos negativos. Eso se mezcla con un proceso bien doloroso, porque a veces el marido está tan enfermo que se puede hasta morir y tampoco se pueden enojar con una persona que se está muriendo. Tampoco pueden descargar su rabia porque tienen que estar ahí firmes para apoyarlo.

¿Por qué si sienten rabia no se van?

Sí, se van. Algunas veces se van, pero vuelven.

¿Y los hombres?

Es que he visto tan pocos casos. De los que he visto no se han ido. Es bien paradójal, porque esta sociedad igual es solidaria, a pesar de todo lo que uno ve. Efectivamente al principio hay mucho rechazo, pero en general después de un tiempo las familias

acogen. Hay familias donde rechazan y eso tiene pésimo pronóstico. Lo que más se ven son personas que las echan de las casas.

¿Cómo se supera esa sensación de rabia?

Las personas pasan por etapas psicológicas que son super clásicas. Se parecen mucho a las del duelo, porque desde el punto de vista psicológico cuando hay un traumatismo – una noticia dramática, la pérdida de un ser querido, algo muy grave- lo primero que sucede es la negación. “Esto no me puede estar pasando, la persona no puede estar muerta” o “No puedo tener esta enfermedad, se equivocaron en el test”. Eso puede durar una hora, un día, una semana, años.

Después de esa negación tan terrible llega una etapa de ira, de rabia contra los demás, pero primero es contra la pareja. He visto a esposas de hombres que han sido diagnosticados tratando de ahorcarlos, literalmente, tirándose a la cama al “cogote” para ahorcarlo. Esa etapa es peligrosa, porque la persona puede intentar también contra su propia integridad.

Después de eso viene una etapa de tristeza, de pena, de depresión, una sensación de pérdida. Hay cosas que la persona va a tener que dejar de hacer y eso está bien, porque hay que asumir la realidad. Tampoco puedes mentirle y decirle que su vida va a ser igual que antes. Hay cosas que van a cambiar y tiene que hacer el duelo.

Después viene una etapa de transición, de decantación. Luego una especie de negociación interna: “Bueno, sí, por un lado es verdad que esto es terrible, pero por otro lado hay tratamiento”. Hacen una especie de balance, ven el problema con más distancia para llegar a la fase adecuada que es la aceptación. Tienen que aceptar que la vida sigue, que es un ciclo, que es parte de la vida enfermarse y vivir con una enfermedad, ver siempre algo positivo: “Podría haber sido peor, podría haberme muerto, podría tener una enfermedad peor que esta”.

¿Los hijos son un factor protector para las mujeres?

A veces los hijos son un factor protector en el sentido de que dicen “Tengo que seguir viviendo, tengo que estar bien por mis hijos”. Pero al mismo tiempo no lo son, porque dentro de la sicología sabemos que la salud mental tiene que ver también con una concepción de que “Yo quiero estar bien conmigo mismo”, no sólo por los demás. Si el día de mañana cambia esa visión o estoy enojada con mis hijos, ¿ya no quiero existir? La vida no puede ser heterónoma. Lo ideal sería que la persona empiece a recobrar su propia autoestima y que quiera estar bien por sí misma.

Algunas de las personas VIH con las que conversé hablaban de Dios, como si la enfermedad fuera un indicador de que tenían una “misión” que cumplir. ¿Es una manera de afirmarse?

Claro. Un pilar. Es que la religión está hecha así. Es un apoyo. Hay personas que en este momento vuelven mucho a la religión. Es un factor protector. En el momento que hay fe, ideal. Pero tampoco es una receta, porque eso depende de la fe de las personas.

¿Cuál es la importancia de las agrupaciones VIH?

Es una red de apoyo, y tener una red de apoyo es fundamental. Esa red puede ser muy primaria, como la familia nuclear. Y está bien, pero cuando esa familia nuclear falla por alguna razón hay que crear una nueva red, porque vivir esto solo es demasiado doloroso, porque esta es una enfermedad biosicosocial. La parte biológica a lo mejor está bien tratada, pero la persona también necesita un apoyo social. Hay otras enfermedades que no son sicosociales. Si uno tiene cáncer lo puede decir en cualquier parte y todos dicen “¡Qué pena!”, pero no hay rechazo. No se contagia, no hay una culpa detrás.

¿El hecho de que esta sea una enfermedad “biosicosocial” tiene que ver con el enfoque de las campañas, con cómo se identificaron los grupos de riesgo?

Absolutamente. De hecho, el concepto “grupo de riesgo” ya no se usa, porque no hay grupo de riesgo; hay conductas de riesgo. Porque hablar de grupo de riesgo hace que justamente esta dueña de casa diga “A mí nunca me va a pasar, porque yo no pertenezco al grupo de riesgo”. Y le pasa. Las dueñas de casa están en constante aumento. El concepto grupo de riesgo ya no es válido, no sirve, está mal usado, hemos llegado casi a eliminarlo. Ahora se habla de conducta de riesgo, porque basta que la persona tenga una relación sexual, la primera en su vida, sin protección para que sea una conducta de riesgo.

¿Cómo deberían enfocarse las campañas? ¿Hace falta más?

Absolutamente. No se hace prácticamente nada. Una de las estrategias de prevención es la consejería, que se hace pre y post examen del VIH.

Pero el que se hace el examen de alguna manera está consciente, pero la gran mayoría no.

Claro, pero se supone que esa persona va a hablar con otra y va a haber un efecto multiplicador. Pero la otra vía, de comunicación de masas, prácticamente no hay. No hay recursos. Y ahí lo que yo pienso es que hay que orientar las campañas hacia las conductas de riesgo, olvidarse de los grupos de riesgo. Mostrar eso en la publicidad. No es que afecte a grupos específicos de homosexuales o de trabajadoras sexuales. Hay que decir que esto puede afectar a cualquier persona que tenga una conducta de riesgo y decir con todas sus letras qué es una conducta de riesgo: sexo sin condón, compartir jeringas.

Obviamente este tema está cruzado por el discurso de la Iglesia Católica y de la moralidad. ¿Los mensajes de CONASIDA están bien orientados o no? ¿Hace falta ser un poco más atrevidos?

Yo creo que sí, pero es como una cosa de orden. Porque cuando tú ves los tipos de prevención, el número uno es la abstinencia. Está bien, la abstinencia también es un método de prevención, pero yo pondría mucho más énfasis en los métodos de la sexualidad responsable, no solamente a través de campañas masivas. Pienso que falta crear este concepto de sexualidad responsable en los niños. En el fondo, la sexualidad tiene que modificarse en la sociedad. Va a costar años, pero todos deberían usar preservativos. Hasta que los dos se hagan el examen, lo repitan en tres meses más y se comprometan absolutamente a usar preservativo si son infieles. Vamos a tener que llegar a algo así para parar el VIH, porque si no nunca se va a frenar esta cosa. Es difícil, pero yo viví en Francia mucho tiempo y allá se hace así. Los jóvenes te dicen “Yo no sé lo que es sexo sin preservativo” y han tenido cinco o seis años de experiencia sexual.

¿Cómo están orientadas las campañas en Francia?

Hay de todo: *tele*, colegio, en la calle te reparten preservativos, en los parques. Hay máquinas de preservativos en todas las esquinas. Las campañas son con todas sus letras. Te enseñan a usar bien el preservativo en todo aspecto.

¿Y cómo están las tasas?

Se controlaron totalmente. El VIH se frenó. Obviamente que allá hay muchos casos más que acá, porque acá tenemos pocos en comparación con otros países. Ahora está aumentando la infección, pero no es por falta de prevención. Se explica que es porque las terapias antirretrovirales son tan eficaces que la gente le bajó el perfil al VIH. Han

vuelto a no protegerse y está aumentado la infección, pero levemente. Si ves las curvas en Chile son crecientes. En Francia son planas.

Entrevista 2:

Claudia González, presidenta de Voz de Mujer

“Dios nos bendice porque con esta enfermedad valorizas más la vida y Dios siempre ha querido que el hombre valore lo que tiene”

Claudia González es profesora de Matemáticas en ejercicio. Se casó a los 21 años con un ecuatoriano y tuvieron dos hijos. A los dos años y medio de matrimonio su marido le confesó que era bisexual, se separaron y él regresó a su país. Un año después a Claudia le llegó una notificación por una pensión alimenticia, por lo que se contactó con su ex esposo, quien le dijo que necesitaba el dinero porque tenía SIDA. Ella se hizo el examen y salió positivo. Actualmente es presidenta de Voz de Mujer, una organización creada al alero de Vivo Positivo.

¿Cómo asumiste que tu marido te dijera que era bisexual?

En ese momento me bloqueé. No te podría decir si lloré, si grité. Simplemente me quedé sentada esperando que hiciera sus maletas y se fuera. Esperé un año trabajando, estudiando, asumiendo, y ahí conocí a un chico que trabajaba conmigo en el colegio. Llevaba tres meses pololeando con él cuando fui diagnosticada. Cuando le avisó que tenía SIDA, en vez de arrancar me apoyó, pero cuando conté en la universidad [estudiaba Psicología] y en mi trabajo me echaron.

¿Él es portador?

No se dice portador. Se dice que “vive con el VIH”. Te aclaro por qué ahora no decimos portador: porque yo puedo portar esta mochila, dejarla ahí y mandarme cambiar. El virus está siempre con nosotros, así es que “vivimos con el virus”.

Entonces, ¿él era VIH?

No, pero también lo echaron por ser pareja mía. Estuve seis años sin tratamiento por desinformación. Usualmente las mujeres que viven con el VIH desde hace cinco años o más han sufrido este mismo proceso. Antes las mujeres estaban muy escondidas y se sabía que el que tenía SIDA era homosexual, nada más que eso. Una mujer que era dueña de casa y heterosexual era un caso raro. Cuando caí al hospital el año pasado [2001] estaba trabajando. Dijeron que me tenía que quedar hospitalizada porque unos protozoos me habían comido todos los glóbulos rojos y tenía una serie de enfermedades muy graves. Le dijeron a mis papás que solamente me quedaban tres días de vida. Llevaron a mis hijos y mis papás se fueron a despedir de mí.

¿Tú te dabas cuenta de eso?

Como yo soy una mujer muy desafiante no aceptaba que me iba a morir. Le dije a mi mamá que me sacara del hospital. Me mandaron a un consultorio que queda al lado del Hospital San José y el médico me dijo que me tenía que tomar una triterapia, sin tener ni la carga viral ni el CD4. Estábamos contra el tiempo, así que mandó a mis papás a comprar los medicamentos porque yo no estaba dentro del “protocolo”, que es una inscripción que tienes que hacer dentro de un hospital para que te den los medicamentos. Ese es un proceso largo, pero yo tenía una carga viral muy alta y un CD4 bajísimo. Eso me daba la oportunidad de entrar al “protocolo” y tenía la opción de adquirir más rápido los medicamentos, así es que saqué mis ahorros y compré para cinco meses, teniendo en cuenta que después de ese tiempo podía no tener. Me

fui a mi casa y comencé a sufrir los efectos colaterales de los medicamentos, efectos terribles. Eso duró un mes. Sobreviví a todo eso y empecé a hacer mi vida normal.

¿Qué dijeron en el colegio?

El colegio me apoyó. En mi contrato hay una cláusula que dice que aunque no trabaje me pagan igual. A todo esto, yo ya había trabajado el tema de la sensibilización: los apoderados, los alumnos y mis colegas sabían que yo vivía con el virus y me aceptaron siendo profesora. Ahí aprendí que yo tenía VIH y no SIDA, porque en el momento en que se me diagnostica me dicen SIDA, no con VIH. Entonces yo andaba diciendo que tenía SIDA. Mi familia también me dio un apoyo enorme, así que no había motivo para hundirme. Al contrario, tenía que salir a flote con tanto apoyo.

Pero también fuiste discriminada. Cuando te echaron de la universidad y del trabajo, ¿cómo te sentiste?

Intenté matarme tres veces.

¿De qué modo?

Quise eliminarme con pastillas, traté de ahorcarme, quería tirarme en cualquier lado. Lo que me trabó fue que tenía dos hijos, que es lo que te aferra a la vida. La mayoría de las que tenemos VIH tenemos hijos y lamentablemente algunos son positivos. Y más te aferra todavía. Nuestra realidad es totalmente diferente, hablando en materia de género, a los hombres.

¿Por qué? ¿Cuál es la diferencia?

Usualmente si el hombre es *hetero* y adquiere el VIH tiene como una traba de que la sociedad lo catalogue como gay. Y si eres gay y VIH tienes doble discriminación: por tener VIH y por ser gay. Yo tengo el VIH, pero es porque un hombre me lo transmitió. Si yo soy un gay es porque no me cuidé.

Pero, en general, la sociedad piensa otra cosa, que es una responsabilidad de ella o que es prostituta.

Nosotros no hablamos de prostitutas, sino de trabajadoras sexuales. Dentro de los índices ellas solamente tienen un índice de 1% de VIH porque ellas se cuidan más que nadie de cualquier enfermedad de transmisión sexual. Con todas las campañas también entre los homosexuales es escaso, tienen un 7%. El índice más alto en este momento es de los heterosexuales, hombres y mujeres. Las mujeres este año alcanzaron un 20%, el índice mayor que ha existido. ¿Por qué? Porque la mujer no sabe negociar el uso del condón por fidelidad.

¿Por qué crees que pasa eso?

O sea, yo confío en mi pareja y se supone que mi pareja confía en mí. Por cultura nosotras no negociamos el uso del condón. Y si voy a negociarlo siempre dejamos en sus manos la responsabilidad de comprarlo. Si es alguien que vienes conociendo recién es muy difícil que vaya a comprar uno en ese momento, a menos que lo tenga preparado y a veces las emociones son más fuertes. Y si dejas pasar un tiempo y negocias el condón, una de dos: es porque no quieres quedar embarazada -entonces tomas pastillas- y si dices "no, porque puedes tener cualquier virus", se rompe toda la relación. Y para la mujer que ya tiene una pareja segura, como la que ya está casada o vive con ella, es como imposible. ¿Cómo decirle a tu marido que use condón? No tiene sentido.

Tú eres presidenta de Voz de Mujer. ¿Por qué es necesaria una agrupación de mujeres?

Encuentras tu espacio, encuentras a quien tiene la misma realidad que tú, que vive las mismas discriminaciones, que entiende tus problemas. Pero también trabajamos por otras mujeres que no asisten, que están aisladas o que quizá nunca han ido a

hospitales. Ahora tenemos un proyecto de gimnasia recreativa, otro proyecto de microempresarias en el área de gastronomía y estamos trabajando en otro para ayudar a las mujeres a darle información a los hijos sobre el VIH, que es el drama más grave que vive una mujer. Cómo le puedes decir “Sabes hijo, yo vivo con el VIH”.

¿Cómo se hace eso?

Es un proceso. Para mí fue fácil porque soy profesora.

¿Cómo les dijiste?

Jugando. De los siete años que yo vivo [con el VIH] me han visto enferma de algo, no saben de qué. El mayor cumplió ocho años y empezó en el mundo de los “por qué”. “Mamá, ¿por qué tomas medicamentos?, ¿por qué estás enferma?, ¿qué tienes?”. Yo juego Nintendo con ellos. Dentro del juego hay un personaje que tiene poderes y que tiene que luchar. Le dije que su mamá tenía una enfermedad, porque decirle a tu hijo “Oye, tengo una enfermedad y me voy a morir” es terrible. No podía llegar y lanzárselo. Le dije que yo era ese personaje. “Él tiene una enfermedad y tiene esos poderes para defenderse del virus que yo tengo. El virus es un enemigo que está dentro de mi cuerpo que me ataca y me hace enfermar. Yo necesito poderes y esos poderes son los medicamentos que tomo y que me aumentan las defensas, que son los soldados que me ayudan a luchar contra el virus. Ése es el VIH”. Lo entendió.

¿Y el más chico?

Todavía no lo entiende, todavía no capta mucho. Sabe que tengo VIH, conoce el Vivo Positivo, pero todavía no dimensiona lo que pasa. El más grande sí. Cuando empezó este asunto de la teleserie [El Circo de Las Montini, de Televisión Nacional, donde un personaje es VIH] me dijo “mamá, él tiene VIH igual que tú, pero dice que tiene SIDA. ¿Qué es el SIDA?”. “El SIDA se produce porque ya bajaron tanto tus soldados que perdieron la guerra; entonces el virus gana y se forma una enfermedad que se llama

SIDA. El virus empieza a atacar tu organismo por dentro. Te ataca los pulmones, te puede atacar el estómago, te los va comiendo y al final te puedes morir de eso”. La pregunta fue la siguiente: “¿Cómo adquiriste el VIH?”. Ése fue otro proceso. “El VIH lo adquirí por medio de tu papá”. “¿Cómo?”. Imagínate el cuestionamiento: mi papá es el asesino de mi mamá. Cómo plantearle que su papá no era el malo de la película... “A través de una relación sexual”. Ahora viene todo el conocimiento de cómo es una educación sexual para un niño de ocho años. A través de videos entendió que el virus se transmite a través del semen cuando el pene penetra la vagina, en una relación sexual cuando el papá y la mamá se aman o simplemente cuando un hombre y una mujer se unen y quieren tener una relación. Entendió esa parte, pero lo peor de todo fue cuando preguntó “¿Y cómo lo adquirió mi papá? ¿Cómo tuvo mi papá el VIH?” Para no bloquear a mi hijo simplemente le dije “No sé”.

¿Te produce miedo el tema del SIDA?

Miedo no, ya no. Si me pones de ejemplo, soy atípica de la realidad de las mujeres viviendo con VIH. La mayoría ha sido discriminada, la mayoría ha sido echada de sus casas, la mayoría no sabe cómo su marido adquirió el VIH. Muchas se han enterado cuando esperaban a sus hijos. Muchas se han enterado porque despiertan y su marido está muerto al lado. Entonces, cuando llego acá [a Vivo Positivo] y veo la realidad de ellas pienso que yo no puedo vivir en un mundo de burbuja. Si a mí me dieron tantas facilidades tengo que luchar porque ellas también las tengan.

¿Pero alguna vez te han discriminado?

Hay gente que ha dejado de tocar cosas que yo he tocado. Cuando se supo en el colegio, mis colegas dejaron de tocar el libro de clases que yo tocaba, no usaban el mismo lápiz, no se sentaban conmigo. Por los principios que me dieron mi papá y mi mamá yo no puedo rechazar a la gente. La ignorancia te lleva a discriminar, ¿Qué

debo hacer como educadora? Educar, simplemente educar. Debo aprender acerca del VIH y educarte para que tú me aceptes.

Muchas de las personas VIH con las que he hablado dicen que Dios les envió esta enfermedad por algo, como una misión. ¿Por qué no sentirse traicionada en vez de “benedecida”?

Muchas de las mujeres que somos creyentes consideramos que si adquirimos el VIH no fue porque lo buscamos, porque andábamos *loqueando*. Simplemente estaba haciendo bien mis cosas y de repente adquirí el VIH por una situación “equis”, no porque fui castigada por Dios. Dios no castiga y eso lo tenemos muy claro. Dios nos bendice porque con esta enfermedad valorizas más la vida y Dios siempre ha querido que el hombre valore lo que tiene. Dios quiere que valores a tu familia, que es lo principal; que valores a tus hijos; que valores tu cuerpo, nadie valoriza su cuerpo! Ámate tú misma, la gente no se ama, se deja basurear.

¿Cómo evalúas las campañas de CONASIDA?

Deberían ser más continuas y menos esporádicas. Esa es la lucha que tiene Vivo Positivo. En estos momentos yo tengo que trabajar con el SERNAM y el Ministerio de Educación. Como soy educadora sé que en los colegios no se está haciendo educación sexual como corresponde, sino que simplemente tienen la opción de tomar las JOCAS [Jornadas de Orientación y Conversación sobre Afectividad y Sexualidad] o sus propios proyectos en cuando a sexo más seguro, pero optan independientemente y como hay que pagar, no lo hacen.

¿La información que se entrega es suficiente?

El sistema de salud da la información solamente cuando tú llegas con el VIH y aun así ni siquiera están bien preparados. Es lo que nos está pasando a nosotras con los derechos sexuales y reproductivos. Nos castran diciéndonos que no podemos tener

más relaciones sexuales y que tampoco vamos a poder tener hijos. Y eso es mentira. Conozco una mujer que lleva diez años sin tener relaciones sexuales porque le dijeron que no podía. No podemos ponernos como en una burbuja, que puede o no puede suceder, como pasa con la campaña del Ministerio. ¿Por qué el Gobierno no quiere asumirlo? No sé. Quizá sería una alerta enorme, sería como una persecución y la gente se sentiría como con paranoia.

Pero es un tema de información, no de paranoia.

Tu sabes que nuestro Estado está dominado por la Iglesia Católica y eso no encaja con nosotros. La Iglesia no acepta el uso del preservativo, solamente la abstinencia y por eso se está propagando [la enfermedad] cada vez más. Lamentablemente, la mayoría de los católicos que van a la iglesia y son activos no usan preservativo, pero tampoco se fundamenta la fidelidad entre pareja.

Pero entre los mandamientos está no cometer adulterio.

Pero si cometes adulterio tienes la oportunidad de que te perdonen. Entonces puedes cometer adulterio, pedir perdón a Dios y se soluciona el asunto.

Entrevista 3:

Mario Bustamante, ex presidente de la Agrupación por la Vida

“Al final de cuentas asumes que la responsabilidad o la culpa es del 50%”

Mario Bustamante es homosexual. Tiene un pequeño bazar en Puente Alto y vive con su pareja, Manuel, y Almendra, una pequeña de dos años que les regaló, literalmente, una amiga. “Esta niña no podía tenerla, porque ya tiene otro niño. Como siempre venía para acá, un día nos preguntó si podíamos cuidarla. A nosotros nos ha ayudado harto tenerla acá, porque nos evita pensar mucho”, explica mientras prepara una mamadera. Aunque hoy está un poco alejado de la Agrupación por la Vida fue uno de los fundadores en 1994.

¿Cuándo supiste que eras VIH?

Yo fui detectado con VIH en noviembre del ‘93. Me ofrecieron posibilidades de participar en grupos de terapia, pero en ese tiempo no había nada.

¿Entonces por qué hacían ese ofrecimiento?

[Encoge sus hombros y sonrío] Un poco para desenrollarle a uno la cabeza. Pero a mí me pasó algo bien particular, porque para mí no fue muy pesado el saber que era portador.

¿Por qué?

Mi caso es especial y creo que por eso he podido hacer tantas cosas, de poder tirar para arriba. Yo lo sentí como una misión, como un regalo de Dios, como algo que tenía que hacer. Saber que era portador me ayudó a asumir mi condición de

homosexual. Porque yo siempre he estado muy ligado a mi fe, eso me ayudó mucho. Siempre me sentí especial, como elegido por Dios para algo, tanto para lo de la enfermedad como para lo de la homosexualidad.

¿Cómo?

Yo dije “Voy a tener una pareja y todo el mundo va a saber que es mi pareja y que somos hombres y que nos queremos y punto”. Porque yo veía con terror... me tocó conocer hombres casados que hacían una doble vida, y por ahí se iba transmitiendo a las familias el VIH. Y yo creo que eso pasaba porque no lo asumía ni la persona ni la sociedad. Pensé que yo tenía que dar la cara por los que no podían, para que la gente empezara a asumir. Con mis compañeros muchas veces tuve problemas, porque yo les decía que teníamos que decir que éramos portadores, que éramos homosexuales y que tenían que aceptarnos como somos, si no somos gente mala.

¿Por qué surgió la Agrupación?

Había que organizarse, porque estaban pasando muchas cosas en ese momento, mucho descuido con los exámenes de sangre. Había muy poca precaución. A mí me tocó denunciar todas esas cosas. Veía que la gente portadora estaba muy desprotegida, porque había harta discriminación dentro del hospital.

¿Qué tipo de discriminación?

Un poco con los homosexuales. Cuando se les notaba mucho.

¿Se burlaban? ¿Se ponían guantes?

Al atendernos, claro. Había poco personal. No había gente preparada para recibirnos.

¿Manuel era portador cuando se conocieron?

No.

¿Y ahora sí?

Claro.

¿Y cómo no impidieron eso?

No nos cuidamos no más, así de simple. Y se asumió, porque él siempre supo de mi condición de portador. Esa fue la parte más dolorosa para mí, no el que me hubieran detectado a mí. Cuando lo detectaron a él me sentí en gran parte responsable de no haberlo sabido cuidar. Pero él siempre fue muy arriesgado, nunca le importó.

¿Qué pasa con el tema de la culpa? ¿Cómo lo asumieron?

Pensando bien en la relación que hubo desde un comienzo. Al final de cuentas asumes que la responsabilidad o la culpa es del 50%. El otro 50% es de la otra persona, así de simple. Más cuando las cartas siempre estuvieron sobre la mesa.

¿Esto lo hablaron al conocerse?

Claro, desde antes que fuéramos pareja. Yo siempre contaba que era portador, al tiro. Y eso me llamó mucho la atención, porque tuve todas estas citas de gente que sabiendo eso igual no más me citaban para tener relaciones, incluso hombres casados. Yo, por mi conciencia, siempre sacaba el tema. “¿Cómo es posible que tú llegues a esto sabiendo que soy portador?”, les decía. No me acuerdo que alguien me haya propuesto que usáramos condón; ni yo tenía muy claro el uso del condón. Siempre pensé que tenía que decir que era portador, porque eso te ayuda a ti y a la otra persona también. Incluso a mi pareja todavía le cuesta mucho aceptar que cuando llega alguien al local yo saco ligerito el tema [se ríe]. Le digo a la gente que somos portadores pensando en que tienen que cuidarse, que no quiero que les pase lo que nosotros hemos tenido que vivir.

Tú dices que para ti no fue difícil aceptar la enfermedad, pero ¿qué crees que pasa con las mujeres?

A las mujeres les cuesta hartito asumirla [la enfermedad]. Tienen miedo de que aparte de que las discriminen a ellas les discriminen a sus hijos, aunque sean sanos.

También piensan que al revelar esto echan al agua al marido, porque puede ser homosexual. Tienen terror a eso. Y muchas veces no es el marido, es la mujer. Porque existe mucha promiscuidad. No hay fidelidad, hay una pérdida de valores muy grande.

Según una encuesta de CONASIDA los hombres son mucho más infieles que las mujeres.

De todas maneras el hombre tiene mucha más libertad, actúa más por instinto. Hay muchos hombres heterosexuales que igual se van a la cama con un hombre homosexual porque se presentó la oportunidad, con un poco de trago o droga. Para el hombre es más fácil, es más animal en esa parte. La mujer la piensa más.

Aunque la epidemia se está feminizando las mujeres siguen “escondidas”. ¿Crees que sería bueno que así como hombres como tú han dado la cara, debería salir una mujer?

De todas maneras. Yo creo que siempre he luchado y he tratado de infundir eso a la mujer. Si yo, como hombre y homosexual, me supe hacer respetar ellas como mujeres tienen el mismo derecho.

Pero si se toma en cuenta los hijos, ellas tendrían mucho más que perder.

No sé. Yo creo que las cosas siempre hay que mirarlas de una manera positiva. No hay que ser tan egoísta, además, pensando en uno no más y en los hijos de ellas. Porque el beneficio va a ser más tarde, pero va a ser para otras personas. A nosotros nos ha tocado pelear por nuestros derechos. Ya va a haber gente más adelante que no se va a tomar en cuenta que sean homosexuales, que sean hijos de portadores. Ese beneficio es más grande y va a venir más adelante, a fuerza de perder un poco. Hay tantos compañeros que se han ido que han sido súper valientes.

¿Se han ido porque han fallecido?

Claro. Han fallecido y gracias a ellos nosotros podemos estar dando la cara con un poco más de libertad, porque ellos se atrevieron primero. Porque si no, esta cosa todavía seguiría escondida. Más todavía en un país como Chile. Somos muy cerrados y buenos para esconder las cosas. Nos hacemos lesos frente a las parejas homosexuales. Yo antes vivía en Linares y en el campo siempre hubo una pareja de homosexuales que decían que eran primos. Y todo el mundo los asumía como primos, pero al final de cuentas es uno el que se está engañando, no es que la gente los engañe.

¿A qué edad asumiste tu homosexualidad?

A los 37 años. Y piensa que a mí me ha tocado hablar con abuelos que son homosexuales y que recién vienen a dejar a la mujer y a liberarse un poquito -como decimos “se le sueltan las trenzas”- recién a la edad de 50 años. ¿Cómo es posible eso, darse cuenta a esa edad? A mí me cuesta entender.

Entrevista 4:

Gladys O., presidenta de Belona

“Si llegas a contar que eres VIH inmediatamente asumen que eres prostituta”

Gladys O. es presidenta de Belona, agrupación de mujeres VIH que funciona en una acogedora casona de la comuna de San Miguel. Tiene el pelo castaño, ojos claros y transmite una agradable sensación de paz. No tiene claro si el virus llegó a su vida a través de relaciones sexuales o si fue por una transfusión de sangre durante el parto de su único hijo. Esta última opción parece más probable, pero ella no quiere que su primogénito lo sepa, para que nunca, ni por un momento, llegue a pensar que podría ser el culpable de la enfermedad de su madre.

¿Quién le puso Belona a la agrupación?

Entre todas. Hicimos una votación y al final nos quedamos con Belona porque es el nombre de una mujer guerrera. Y nosotras estamos en eso, dándole la guerra al virus y a la vez a la sociedad [explica Gladys antes de empezar a reconstruir su historia con el VIH mientras fuma un cigarro tras otro]. La condición en que llegué al hospital era... ¿Cómo puedo decirlo?... Grave. Mi carga viral era excesiva, mis defensas estaban casi en cero. Cuando la doctora vio mi diagnóstico me mandó a hacer testamento y a buscar un tutor para mi hijo, a pasarlo bien y a tratar de disfrutar el o los dos años que me quedaban. Eso fue en julio del '95.

¿Qué hiciste?

Cuando me notificaron miré a mi hijo. Mi mamá había fallecido hacía poco y yo estaba recién asumiendo su muerte. Ella era lo único que me quedaba de cariño físico, porque mi papá falleció cuando yo era chica, tengo solamente una hermana y me separé cuando mi hijo tenía tres años. O sea, mi hijo quedaba literalmente solo, porque yo, que era lo único que él tenía, iba a partir. Yo siempre tuve raíces cristianas bien profundas, pero era reticente a entregarme de lleno a un Dios que todo te lo perdonaba, que te amaba tal como eras. Siempre me sentí inmerecedora de un amor tan grande y tan sublime como ése, pero lo único que me quedó en ese momento fue arrodillarme y entregarle lo que me quedaba de vida para que él hiciera el milagro de regalarme un poquito más, hasta que mi hijo estuviera grande. Tal vez para otras personas es difícil entender lo que yo digo, pero yo siento que Dios me regaló vida. Ya llevo seis años; me está regalando más de lo que yo le pedí. Y si me insertó en este grupo de mujeres es porque yo tenía una tarea que hacer. O sea, no era de gratis. Así lo sentí desde ese momento y cada día que pasa me convenzo más. He logrado llegar hasta los diputados que tienen que ver con las leyes del SIDA, he logrado que el interés por el problema de las mujeres nazca de ellos sin que tengamos que estar nosotras golpeando puertas para que nos den entrevistas. Eso es lo que me hace pensar con mayor firmeza que Dios es el que está usando personas para hacer algo importante por otras personas que hoy no tienen a nadie que les extienda la mano.

¿Cómo es posible creer que Dios le puede dar a alguien una carga tan dolorosa?

Es que yo no pienso que la enfermedad me la mandó Él. Y discrepo mucho de las personas que dicen eso. Los seres humanos siempre buscamos a quién echarle la culpa y generalmente las cosas que nos pasan son porque nosotros mismos hemos dejado que así sea, inconsciente o conscientemente. Las enfermedades no las manda

Dios. Las manda Satanás o están implícitas en la vida, porque de algo tienes que morirte. Pero sí sé que Dios puede usar para bien cualquier cosa negativa que te esté pasando; depende de uno cómo lo enfrente.

¿Cómo te contagiaste?

No está claro. Cuando a mí me diagnosticaron, hacía dos años por lo menos que había terminado una relación larga, como de cinco años. Éramos compañeros de trabajo, pero lo despidieron. La relación fue muriendo y ya no supe más de él, que sería el posible [responsable] si es que hubiese sido por relación sexual. Pero cuando yo llegué al Hospital San Juan de Dios y la doctora empezó a preguntarme si tenía ficha para ingresarme le dije que sí, que yo había tenido a mi hijo allí. “¿En qué año tuviste a tu hijo?”, me preguntó. “En el ‘84”. “¿Y tuviste parto normal?”. “No, fue bien complicado”. “¿Te hicieron transfusión de sangre?”. “No tengo idea”, porque en las condiciones en que estaba... La segunda vez que fui a control ella tenía mi ficha y me dijo “Vieja, a ti te hicieron transfusión de sangre en el ‘84”. Y tenía otra paciente, una viejita de sesenta y tantos que era viuda, conservadora, que nunca tuvo otra persona además de su marido, que estaba con SIDA. Entonces se supone que nos pusieron sangre infectada en el hospital. O sea, no había otra forma de que esa viejita se haya contagiado, porque además estuvo en el mismo piso mío, en el sexto. Entonces cabe la posibilidad -bueno, la doctora estaba convencida de que así fue- de que usaron la misma bolsa para las dos. En el ‘84 no revisaban la sangre. En el ‘85 y ‘86 aparecieron los primeros casos y en el ‘87 recién se empezó a hacer el examen de sangre en Chile.

¿Pusiste algún juicio contra el hospital?

No.

¿Pensaste hacerlo?

No. Incluso a mi hijo nunca le conté esa parte y traté de sacarla de mi mente, porque yo tuve un matrimonio muy malo desde el principio. El papá de mi hijo me engañaba con otra niña cuando yo estaba embarazada, me dejaba sola, se iba con ella. Fue caótico. Hasta me corté las venas, porque vivíamos en Calama y estaba sola, sin mi mamá. Después me aferré a mi hijo. Y en el momento en que me dijeron eso quise borrarlo para no llegar a decir en algún momento “Chuta, si no lo hubiese tenido no estaría en esto”. A él no se lo he dicho, porque pienso que podría llegar a pensar lo mismo, porque fue por tenerlo a él. Siempre hay un rechazo a ese tipo de pensamientos que te pueden hacer dudar o que te hacen más daño en el fondo.

Pero ahora te arriesgas a que él lea esta entrevista.

Lo que pasa es que ellos [los hijos] saben todo, pero no les gusta hablar. No leen artículos ni leen cosas, aunque a esta altura si él la leyera estaría bien. En el momento en que me lo dijeron él tenía 13 o 14 años, entonces pensé que no podría manejar ese tipo de información. Pero ahora, con 18 o con 20, seguramente no le va a afectar tanto llegar a pensar “Pucha, fue porque yo nací”. A él también le hicieron transfusión. Gracias a Dios que a los niños los llevan a otra parte y usan otras bolsas.

¿Él es seropositivo?

No.

¿Cómo está tu enfermedad ahora?

La doctora estaba asombradísima porque al primer año ya tenía la carga viral súper baja, mis defensas estaban súper bien. Ya no había necesidad de terapias de rescate, que son las que hacen cuando una persona llega en muy malas condiciones, y estuve con biterapia hasta el año pasado no más. En este momento estoy indetectable. Para mí es un milagro. En vez de sentir que tenía la muerte encima, de ponerme a pensar “Chuta, me voy a morir, y soy joven todavía” empecé a vivir. Porque antes estaba

absorta en mi trabajo, en darle lo mejor a mi hijo. Siempre estaba rodeada de gente que me invitaba a hacer cosas, a salir, pero yo prefería estar trabajando, prefería estar en la casa. Con mi familia era igual. Con mi hermana nos llamábamos por teléfono de repente. Y somos dos nada más. En ese momento me di cuenta de todo el tiempo que había perdido.

¿Cómo le contaste a ella?

Con una vergüenza atroz, porque el estigma del VIH nos marca primero a nosotros. Nosotros mismos nos discriminamos. “¿Cómo se los digo?, ¿qué van a pensar?, ¿me van a preguntar?, ¿me van a cuestionar?”. Y recibí una reacción tan distinta de mi hermana y de mi cuñado: me abrazaron, lloraron, me dijeron “Tienes todo nuestro apoyo, si hay que comprar medicamentos lo vamos a hacer, si hay que ir a otro país lo vamos a hacer”... Jamás preguntaron “¿Cómo fue?, ¿quién fue?”. Mis amigas igual.

¿Sigues trabajando?

Cuando me diagnosticaron yo estaba trabajando como digitadora en Sonda. Mi jefe supo, pero mis compañeros de trabajo no. No me despidieron. Incluso a veces faltaba tres meses, porque ellos me dejaban. Lo que pasa es que el certificado médico que yo llevé era como que me iba a morir lueguito [ríe]. Yo cacho que les dio pena, no sé. A veces dejé de trabajar un mes completo y ellos me hacían llegar el cheque igual. Me apoyaron hartito. Ahora trabajo en la Universidad de Chile y ahí sabe solamente una persona, que no es mi jefe directo. Y fue casual. Lo que pasó es que a mí me hicieron un artículo en una revista de FONADIS [Fondo Nacional para la Discapacidad] y la esposa de él trabaja en una escuela especial donde llegaba esa revista, así que me vio.

¿Tu idea es seguir dando testimonios?

A todas las personas que me conocen y que son de mi confianza siempre les hablo del tema, siempre. Trato de concientizarlos, porque no falta el que dice “por cochinos les

pasa”. Y yo les digo “No hables, porque tú no sabes la realidad”. “¿Y por qué tu sabís tanto del SIDA?”, me preguntan. “Porque me interesa, porque tuve un amigo que falleció de SIDA -cosa que es cierta y fue antes de que a mí me diagnosticaran-. Y porque son seres humanos como cualquiera y nadie está libre de que le pase. A lo mejor yo también tengo y no sé. ¿Tú te has hecho el examen?”. Por ese lado los agarro. De hecho lo he dicho muchas veces. Una vez le pedí la cuchara a mi jefe para hacerme un café. Y me dijo “ya, pero la *lavai* bien porque podís tener SIDA”. Y yo le dije “Claro que tengo, pero así no se pega. Si tú no te *acostai* conmigo no te va a pasar nada. E incluso si te *acostai* conmigo y *usai* preservativo tampoco te va a pasar nada”. Ellos lo toman como chiste, pero yo estoy diciendo la verdad. Es porque si la gente te ve bien no piensa jamás que estás en ésta.

¿Crees que a las mujeres con SIDA las tratan distinto que a los hombres con SIDA?

Sí, se siente. Si ya es difícil acceder a un trabajo que es mayoritariamente ocupado por hombres, si llegan a saber que además eres VIH no tienen ningún respeto, cero. Porque en el fondo la sociedad acepta desde hace tanto tiempo que hay homosexuales y gays con SIDA, que la gente no está ni ahí con ellos. Pero con las mujeres es distinto por la forma en que se enfocaron las campañas, que se referían a grupos de riesgo. O sea, o eras homosexual o trabajadora sexual. Si tú le llegas a decir a algún vecino o a algún conocido que eres VIH inmediatamente asumen que eres prostituta. Y es más condenado por las mujeres el que una mujer tenga “ene” parejas a que el hombre tenga “ene” parejas y engañe a la mujer o gorree a la polola. En ese sentido arrastramos un peso súper grande.

¿Hay diferencias en cómo una mujer asume el diagnóstico y enfrenta el proceso a cómo lo vive un hombre?

Hay harta diferencia. La mujer es la que se lleva la carga. Son muy pocos los hombres VIH que son viudos. Entonces, primero las mujeres tienen que hacerse cargo del enfermo, porque se enteran casi siempre cuando él está con crisis y en las últimas. Ni siquiera alcanzan a sentir rabia por él, porque lo ven tan mal que tienen que atenderlo, porque es su marido. Viven la agonía con él. Y después tienen que pensar cómo van a alimentar a sus hijos, cómo van a mantener la casa. Y se van postergando. Vienen a asumir, a sentarse y pensar que también son VIH después. Para el hombre es distinto. Lo toma como más “¡Ah!, ya. Me voy a morir, así es que voy a dedicarme a pasarlo chanco”. Pero igual hay muchas que todavía tienen sus parejas vivas y viven en carrete, negándose a todo, a conversar el tema, a cuidarse. Están simplemente dedicadas a pasarlo bien el tiempo que les queda.

¿Y por qué no los dejan? ¿Por qué los perdonan?

Yo siento que eso no pasa sólo con la mujer VIH. En el fondo la mujer es así por la educación machista que tenemos. Las mujeres casadas muchas veces no tienen ganas de tener sexo, pero el esposo amenaza con que se va a buscar a otra. Y ellas lo hacen para que no las dejen, para no estar solas, para tener la plata para la comida. Por tantas cosas una siempre está sometida. El papel de la mujer es pasivo y sumiso.

¿Qué hace Belona?

Sólo podemos orientar, porque para la persona que vive con un VIH o que conoce una persona VIH es tan difícil como para uno mismo el asumir el tema. De repente te sobreprotegen mucho y eso no es bueno. La idea es que te sigan tratando sin diferencias, tal como eres, sin cuestionarte, sin hacer preguntas de “¿Cómo fue?, ¿quién fue?”, porque eso para nosotros es degradante, primero que nada, y porque carece de importancia. En el fondo estás enferma. Tienes un virus que te está matando cada día y tienes que tratar de estar lo mejor posible. De eso se trata.

¿El tema del SIDA está todo el día dando vueltas en tu cabeza?

En la primera etapa, sí. No puedes olvidarte. Me acuerdo que me subía a una micro y tenía la impresión de que todos me miraban. Era como que tenía un cartel aquí [señala su frente] que decía “Esta galla tiene SIDA”. Y te persigues. Cuando conversas con alguien tienes que empezar con las mentiras, obviamente. Yo *cacho* que todas tuvimos cáncer al principio. Es terrible, porque es mentira tras mentira tras mentira. Ocultándote. Te llegas a sentir peor que un delincuente, porque el delincuente sabe que hizo algo malo y está pagando por eso, o que lo están juzgando por eso. Pero una sabe que no hizo nada para merecer lo que le está pasando.

¿Y cómo te apoyan después del diagnóstico?

Haciéndote hablar del tema, porque es la mejor forma de asumirlo. Si tratas de asumir algo sin hablarlo y tratando de olvidar que existe, no lo vas a lograr jamás. Las cosas se asumen en la medida en que puedas conversarlo y familiarizarte con ello. Tienes que aprender a vivir de nuevo sabiendo que llevas el virus en tu sangre. Nosotras hasta nos reímos de la enfermedad. El otro día una de las muchachas contaba que venía caminando y un gallo le silbó y ella pensó “*No sabe ná con la chichita con que se está curando*”. Ese tipo de cosas. Llegas a familiarizarte tanto que hay un momento en que te puedes reír, pero eso no significa que a veces llega la noche y te vas a llorar.

¿Todavía?

Todavía. Especialmente las niñas jóvenes. Yo tengo más de 40 años, tengo un hijo ya educado, tengo mi casa, tengo todo. Pero una persona de 24 o 25 años, que no se ha casado, que no ha tenido hijos, inevitablemente que piensa si irá a tener hijos alguna vez, si habrá una pareja que quiera casarse con ella y formar una familia sabiendo lo que le pasa. Incluso a mí se me caen las lágrimas muchas veces en la noche pensando

que mi hijo ya es un adulto... ¿Iré a ver a mi nieto? Porque aunque uno esté bien, está comprobado que más de 15 o 16 años no vive una persona VIH, aún con tratamiento. Igual tu vida está limitada, aunque yo sé que depende de Dios y que si Él me ha dado tantas cosas lindas, de más que me puede dar la alegría de ver a un nieto.

BIBLIOGRAFÍA

Aburto, Patricia. 2002. Chilenos con SIDA compran remedios en el mercado negro, en *Las Últimas Noticias* (13 de julio): 4

Comisión Nacional del SIDA. 1998. Mujer y SIDA en Chile. *Boletín NOTASIDA*, N°3 (julio).

Comisión Nacional del SIDA. 1999. Consejería en VIH/SIDA. *Boletín NOTASIDA*, N°4 (septiembre).

Comisión Nacional del SIDA. 2000. Caracterización Epidemiológica del VIH/SIDA en Chile. Diciembre de 2000. *Boletín Epidemiológico Semestral*, N°13: 42 pp.

Comisión Nacional del SIDA. 2000. *Estudio Nacional de Comportamiento Sexual*, Santiago, Imp. Servimpres: 305 pp.

Comisión Nacional del SIDA. 2002. Caracterización Epidemiológica del VIH/SIDA en Chile. Diciembre de 2001. *Boletín Epidemiológico Semestral*, N°15: 42 pp.

Domínguez Magaña, Liza (Comp.). 1995. De Acciones de Mujeres y Olvidos Estatales, El Salvador, Servicios Litográficos de El Salvador: 5-20

Donoso, Carla et al. 2002. *Diagnóstico socioeconómico de las mujeres que viven con VIH/SIDA en Chile*, Santiago.

Durán, Víctor Hugo. 2002. Vivo Positivo: Fuerte ofensiva oficial para promover condones, en *El Mercurio* (9 de julio): 7

Escribano, Irene et al. 2002. Los médicos y las Políticas Públicas sobre VIH/SIDA en Chile, en *Periódico El Recetario*, publicación oficial del Consejo Regional Santiago del Colegio Médico de Chile, N°46: 4

Merck Sharp & Dohme. 2001. VIH: Conociendo las verdades. New Jersey, 11 pp.

Organización Panamericana de la Salud. 1999. *La Mujer y la Infección por el VIH/SIDA. Estrategias de Prevención y Atención*, Washington D.C.:7-66

Pérez Cortés, Carlos. 2002. *Enfermedades Infecciosas. Unas que llegan, otras que se van*, en *Revista Universitaria de la Pontificia Universidad Católica de Chile*, N°75: 36-37

Programa de Naciones Unidas para el VIH/SIDA. 2000. *VIH y SIDA en las Américas. Una epidemia multifacética*. Washington D.C., 57 pp.

Programa de Naciones Unidas para el VIH/SIDA. 2002. *Informe mundial sobre la epidemia de VIH/SIDA*. Washington D.C.

Reportaje Barcelona: Pesimista comienzo de congreso sobre SIDA, en *El Mercurio* (9 de julio): 8

Santolaya, Paola. 2002. En memoria de las víctimas del SIDA, en *Las Últimas Noticias* (20 de mayo): 5

Simonsen, Elizabeth. 2002. El SIDA en lista de espera, en *Revista Qué Pasa*, (mayo): 52-54

Servicio Nacional de la Mujer. 2001. *Mujeres Chilenas. Estadísticas para el Nuevo Siglo*, Santiago, Imp. Empresa Periodística La Nación S.A., 139 pp.

Weiss, Rick. 2002. La guerra contra las epidemias. Desafíos para la humanidad, en *National Geographic en español* (febrero): 4-43

ENTREVISTADOS

El listado completo de entrevistados es el siguiente:

Ana. Dueña de casa VIH, casada, una hija.

Bustamante, Mario. Homosexual VIH. Fundador y ex presidente de la Agrupación por la Vida del Hospital Sótero del Río.

Claudia. Dueña de casa VIH, viuda, tres hijos.

Donoso, Carla. Antropóloga experta en sexualidad y género de Vivo Positivo.

González, Claudia. Profesora de Matemáticas en ejercicio y presidenta de Voz de Mujer, VIH, separada, dos hijos.

Mesina, Marcela. Colaboradora de la Agrupación por la Vida del Hospital Sótero del Río.

Moncayo, Roxana. Consultora nacional en Promoción de la Salud del Programa de Naciones Unidas para el VIH/SIDA (ONUSIDA).

Morales, Agustina. Asistente social, creadora del “Programa de Empoderamiento de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA” del Hospital Sótero del Río.

O., Gladys. Oficinista y presidenta de Belona, VIH, separada, un hijo.

Ortiz, Edith. Epidemióloga, encargada del Departamento de Estudios de la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA)

Santelices, Pía. Psicóloga del Programa de Consejería para Personas VIH/SIDA del Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

Sara. Dueña de casa VIH, viuda, un hijo.

Yolanda. Dueña de casa VIH/SIDA, soltera, cinco hijos. Falleció en febrero de 2002.