

# Una caja de naranjas

Historia del impacto social de la epidemia del VIH y Sida en Lima



Tesis de Maestría en Español y Estudios Latinoamericanos

Departamento de Lenguas Extranjeras

Universidad de Bergen

Melissa Cristina Cruzalegui Alarcon

Septiembre 2023

## **Abstract**

This Master thesis is a social historical approach to the HIV and AIDS epidemic in Lima, Perú, which started in 1983 and is still happening. It seeks to find out a snapshot of how life changed and was like for the people who survived the initial decades of the epidemic, in particular people diagnosed before 2010. Through a qualitative investigation with a focus on interviews with both HIV activists and LGBT people living with HIV, this thesis looks at what changed in the way the government dealt with the epidemic from 1983 till today, how society responded to the ones infected, and how it compares with the COVID-19 pandemic of today. This investigation shows the marginalization, discrimination and scarcity people with HIV had to endure during those first decades. In particular the little help that came from the state, how people with HIV had to turn to other avenues to get assistance and how they banded together to demand their medical rights.

## **Resumen**

Esta tesis de maestría es un estudio de historia social sobre la epidemia del VIH y Sida en Lima, Perú, la cual comenzó en 1983 y sigue hasta el día de hoy. Busca encontrar un panorama de como cambio la vida y como era la vida para las personas que sobrevivieron las primeras décadas de la epidemia, en particular personas diagnosticadas con el virus antes del 2010. Mediante una investigación cualitativa con un enfoque en entrevistar tanto a activistas de VIH como personas LGBT viviendo con VIH, esta tesis observa lo que ha cambiado en como el gobierno lidio con la epidemia desde el '83 hasta hoy, como la sociedad respondió a los infectados, y como compara la epidemia con la pandemia del COVID-19 hoy. Esta investigación muestra la marginalización, discriminación y desabastecimiento que tuvieron que aguantar las personas con VIH durante aquellas primeras décadas. En particular la poca ayuda que vino del estado, como las personas con VIH tuvieron que recurrir a otros actores para ser asistidos y como se unieron para demandar sus derechos médicos.

## **Agradecimientos**

Gracias interminables a las personas que compartieron sus historias conmigo, sin ellas esta tesis no hubiera sido posible. Aprecio muchísimo su tiempo, su energía emocional, sus palabras y su conocimiento. Se que fue duro abrirse con una persona extraña, pero lo hicieron igual. Los admiro en todo sentido de la palabra. Gracias por existir, por estar aquí, y por luchar para que sigan estando aquí, compartiendo su sabiduría con nosotros.

Quiero agradecer también de todo corazón a mi supervisor Ernesto Semán. Por su comprensión, sus ideas, sus comentarios, su apoyo desde el otro lado del océano cuando estaba haciendo el trabajo de campo y su propensión a la alegría. Gracias por creer en mí y en mi proyecto incluso cuando yo dudaba, Ernesto. Eres lo máximo.

Gracias a todos mis amigos, tanto los del programa de la Maestría como los que conocí afuera. Gracias por el apoyo, las distracciones, las sesiones de trabajo juntos, y aguantar mis largos monólogos sobre mi tema. Los tengo a todos en mi corazón.

Gracias en particular a mi madre, mi padre y mi mamá Cloty por ayudarme a encontrar recursos intelectuales en Lima y contactos a los cuales pedir asistencia. Pero en general gracias a toda mi familia por ser tan amorosos y pacientes conmigo y por apoyarme siempre. Gracias por el cariño, las necesitadas palabras de ánimo y las Muy Necesitadas distracciones ocasionales. Los quiero hasta el cielo y más allá. Gracias.

Por último, gracias a los doctores y profesores que me guiaron en la dirección que tenía que ir. Doctor Gotuzzo, gracias por su paciencia, recursos y dirección. Doctor Maguiña Vargas, gracias por su tiempo e información. Doctor Necochea, gracias por la charla y por apuntarme en una buena dirección.

Madrid,

Agosto 2023

# Contenidos

1. INTRODUCCIÓN .....	7
Preguntas de investigación.....	9
Objetivo de la investigación .....	9
Justificación del tema: .....	9
Aclaraciones terminológicas.....	10
2. Marco metodológico .....	14
Método de "historias de vida" .....	14
Fuentes primarias.....	18
Fuentes secundarias.....	18
Estrategias metodológicas .....	20
Entrevistas .....	21
Lista de entrevistados.....	22
Consideraciones éticas .....	22
Pago de 100 soles por su tiempo .....	24
Límites metodológicos .....	24
3. Marco teórico.....	27
Uso de la memoria en historia .....	27
Estudios de género .....	29
Parámetros cis-heteronormativos.....	30
Identidades disidentes: minorías de género y minorías sexuales.....	34
Marginalidad .....	37
VIH y Sida en el Perú según Marcos Cueto.....	40
4. Marco histórico .....	42
Historia de las pandemias .....	42
Orígenes del Sida.....	44
Situación prepandemia en Lima metropolitana.....	45
Violencia política y Sendero Luminoso.....	45
Crisis económica- la relación entre pobreza y VIH.....	48
Movimiento Homosexual de Lima MOHL-1982 .....	49
Principios del Sida en Perú .....	50
Primera etapa; 1983-87.....	50
El primer caso de Sida en el Perú .....	50
La muerte de actor Rock Hudson .....	51

La Comisión Técnica vs el NAMRID .....	52
Segunda etapa; 1988-96.....	54
PECOS .....	54
la ONG Vía Libre 1990.....	56
La Ley 25275 del 1990 .....	56
1991 PROSA.....	57
autogolpe del 1992.....	57
Tercera etapa; 1996-2000 .....	58
De PECOS a PROCETSS.....	58
la ley 26626 de 1996.....	60
El doble filo del gobierno de Alberto Fujimori .....	61
La pandemia en los últimos 20 años .....	62
GAMs .....	62
2004 - el gobierno provee antirretrovirales.....	63
COVID-19 y situación actual del VIH en Lima metropolitana .....	63
5. Resultados .....	65
Ayuda: ¿De dónde vino? .....	65
¿Del estado? No y sí .....	65
La ayuda de la iglesia .....	74
La ayuda de los GAMs .....	76
La autoayuda de la persona VIH+ .....	79
Otras fuentes de apoyo .....	81
La lucha LGBT y la lucha VIH.....	82
La separación del MHOL y PROSA .....	83
Las mujeres VIH+ como las primeras en organizar marchas.....	85
En el día de hoy .....	88
El rol del estado en la vida de la persona con VIH .....	90
El desabastecimiento del estado.....	90
Fluctuación de gobierno a gobierno.....	93
Impacto de la condición en el entorno social de la persona.....	99
Discriminación .....	99
COVID-19 .....	101
La perdida.....	102
6.Conclusiones.....	105
Futuras investigaciones .....	110
7. Bibliografía.....	111

ANEXO – ENTREVISTAS.....	119
"Bernardo" – ent1 .....	119
"Martin" – ent2 .....	131
"Tadeo" - ent3 .....	141
"Carlos"– ent4 .....	156
"Nicolas"- ent5 parte 1 .....	168
"Nicolas" – ent5 parte 2 .....	190
"Pilar"- ent6.....	219
"Benito"- ent7.....	251
"Jorge" - ent8.....	279
"Lucía"- Ent9.....	310

## 1. INTRODUCCIÓN

Durante pandemias y epidemias surgen a la superficie dinámicas sociales profundas que en tiempos de salud serían más sutiles o escondidas. Desde el comienzo de la pandemia del COVID-19 en el año 2020, los medios han destacado la solidaridad, el trabajo conjunto entre sociedad y gobierno y el enorme sacrificio de grupos como los trabajadores de salud o trabajadores sociales. Sin embargo las epidemias también crean espacio para la emergencia de dinámicas sociales menos virtuosas. El miedo, la discriminación y la salvación individual también son reacciones que aparecieron en distintos momentos de los últimos años. No son reacciones nuevas. En muchas epidemias y pandemias del pasado se han buscado chivos expiatorios o se ha interpretado la catástrofe como un "castigo divino" (Huremović). Como escribe Diego Armus en su Elogio de la mascarilla: epidemias, incertidumbres y civilidad sanitaria "En tiempos de epidemia se usaron - se siguen usando - rituales de todo tipo para exorcizar a enemigos invisibles, inasibles, misteriosos." El miedo a una fuente de enfermedad invisible se expresa en una discriminación hacia aquellos que si podemos ver y distinguir. Se vio al principio de la pandemia del COVID-19 con el aumento de crímenes de odio hacia personas de orígenes asiáticos, los cuales en EEUU llegaron a ser más de 11,000 (StopAAPIHate.com), y casos similares de buscar a chivos expiatorios se ha visto en pandemias del pasado también.

En esta tesina de maestría se estudiará la memoria actual de los sobrevivientes de la epidemia del Sida entre el 1983 y el 2010 en Lima Metropolitana. En particular el foco estará puesto en individuos gay, bisexuales y trans de la ciudad capital. Dentro de esa memoria general, se le prestara más atención a tanto adversidades sociales con la que se encontraron estas personas tras detectar que tenían la enfermedad, y también como vivieron ellos en particular el ambiente político inestable de aquella época. También serán entrevistados activistas que abogan por los derechos de personas viviendo con VIH. Muchos de ellos viven

con el virus. Ellos son también portadores de la historia de la epidemia en el país.

Los planteamientos en la tesis de Juan Antonio Lan Ninamango sobre la construcción de estigmas, estereotipos e imágenes sobre ciertos grupos considerados marginales por el orden social, entre otros los homosexuales, y como la creación de estereotipos hacia la población vinculada al Sida es funcional a la hegemonía cultural y al orden social (2019, 13) son importantes para entender el proceso de marginación del tipo sexual. Ninamango cita entre otros autores a Gayle Rubin, que sostiene la existencia de un sistema jerárquico de evaluación de los actos sexuales en su artículo de 1984, *Thinking Sex*. Sus ideas son centrales para entender cómo se reprime lo que la sociedad considera sexualmente anormal. En la sección del marco teórico se complementará la imagen de como los medios reflejaban y amplificaban estereotipos dañinos con un texto de Patricio Simonetto, el cual analiza cómo eran representadas las personas infectadas con VIH en el imaginario popular y en los medios de comunicación argentinos. Este nos provee de conceptos que son muy útiles, como el del club de las cuatro H's, y por lo tanto la idea de los grupos de riesgo. El marco teórico también incluirá a autoras noruegas como Hilde Bondevik y Linda Rustad, que en su texto proveen un punto de ingreso a temas dentro de los estudios de género, identidades disidentes y los queer studies. En la sección de contexto histórico se usaran varios textos, pero principalmente lo escrito por el historiador e investigador Marcos Cueto de la universidad peruana Cayetano Heredia. Se recorrerá las primeras décadas de la epidemia del Sida y la reacción social, académica y la del estado peruano.

El método cualitativo será explicado y justificado en la sección del marco metodológico con ideas de Daniel James y Franco Ferrarotti. Lo que se busca hacer es recuperar todo el periodo histórico entre 1983 y el 2010, no tan solo los datos históricos específicos del periodo, sino la forma en la que los infectados

experimentaron esa historia y las huellas que esa experiencia dejó, de manera subjetiva y personal.

### Preguntas de investigación

¿Qué cambios hubieron entre 1983 y el 2010 en el tratamiento del Sida de parte del gobierno peruano?

¿Como cambio el trato social entre el principio de la epidemia del VIH y ahora para las personas viviendo con VIH??

¿Como fue vivir en el principio de una pandemia que duraría hasta la actualidad?

¿Qué diferencias y similitudes tuvo con la pandemia del COVID-19?

### Objetivo de la investigación

- a. Descubrir un snapshot/panorama de cómo era vivir con VIH a principios de la epidemia de VIH en Lima en los 80s, 90s y 2000s.
- b. Recuperar historias de vida para recordar e informar
- c. Comparar con lo que vivimos ahora con Covid-19

### Justificación del tema:

Siendo yo misma perteneciente al colectivo LGBT, quería hacer un proyecto que tanto fuera relevante el día de hoy, como que honrara la memoria y el sacrificio de los individuos del colectivo que dieron tanto para que la sociedad en su totalidad tuviera más derechos médicos. Una sociedad que en su totalidad no siempre es igual de caritativa con los que viven en los márgenes. La pandemia del COVID-19 ha sacado a la luz muchas faltas en un sistema de salud que desde antes estaba bajo presión. Podría discutirse que esto fue a nivel global. Una de las faltas que salieron a la luz, fue un recordatorio de una pandemia aún viva pero a menudo olvidada, la del Sida. Estadísticamente la epidemia del Sida es "urbana, masculina y creciente"(14) y concentrada en hombres que tienen sexo con hombres (Bruch, 2001) y según lo que aprendería después, también

con trabajadoras sexuales trans. Incluso si no fuera estadísticamente correcto asociar al colectivo LGBT con la epidemia del Sida, históricamente (y esta es una tesis de historia) sus relatos están entrelazados.

Una vez escogido mi tema y habiendo indagado algunos detalles de la naturaleza de la epidemia, escogí Lima como sede también debido al hecho de que el VIH es una enfermedad que se concentra en zonas urbanas. Tuvo mucho sentido escoger Lima metropolitana también personalmente siendo yo nativa de Lima y por lo tanto tengo un conocimiento adquirido sobre la ciudad y su historia, además de conexiones allá que facilitarían mi investigación. Yo nací en Lima en 1998, y viví allí hasta el 2009. Allá tengo familia, algunos amigos, y muchos conocidos que no solo podían ayudar a encontrar sujetos de entrevista, sino también conectarme con personas más informadas sobre mi tema que yo.

#### Aclaraciones terminológicas

##### i. VIH vs. SIDA vs. Sida

VIH es el nombre del virus, que significa Virus de Inmunodeficiencia Humana. Una persona vive con VIH.

El SIDA es una enfermedad del sistema inmunitario, que es causada debido a la infección por el VIH. Es la etapa más avanzada de la infección del VIH. Una persona que vive con VIH puede llegar a tener SIDA. (Clinical Info 2021, 171)

Sin embargo, en este trabajo se escribe Sida, sin la capitalización. Esto es debido a que es importante resaltar para este trabajo el hecho de que el acrónimo ha tomado vida propia y tenía significados públicos que trascienden la definiciones médicas. (Cueto 2001, 24)

*"La definición clínica de lo que se comprendía bajo el nombre SIDA cambió varias veces en parte porque SIDA en sí mismo es una definición paraguas que cubre cualesquiera de 27 enfermedades particulares y síntomas, generalmente conocidas como "oportunistas", que son las que en realidad destruyen la vida*

*de los pacientes. Estas enfermedades son causadas por microorganismos que frecuentemente existen en el cuerpo humano o en el ambiente, pero que sólo producen una enfermedad severa en las personas que tienen las defensas del organismo deprimidas debido a, por ejemplo, el empleo de quimioterapia o la avanzada edad. La denominación tuvo y tiene una connotación altamente técnica. “Síndrome” es una definición médica clásica para el conjunto de signos y síntomas que caracteriza a una enfermedad. “Inmuno” se refiere al complicado sistema inmunológico encargado de defender al cuerpo de las infecciones. “Deficiencia” quiere decir que este sistema no funciona y “Adquirida” quiere señalar que la condición no es heredada sino provocada por un microorganismo.” (Cueto 2021, 24)*

#### ii. Seropositivo vs. viviendo con VIH

El término "seropositivo", aunque sea un término que muchas de las fuentes de este trabajo usan, es un término arcaico que ahora carga una connotación negativa. Por lo tanto al hablar de una persona que tiene VIH, es preferible escribir que la persona esta "viviendo con VIH" o que es "positivo" o "VIH+". Por lo tanto, es lo que se hará en este trabajo.

#### iii. Lima departamento vs. Lima metropolitana vs Lima distrito. vs. Lima ciudad

El Perú está dividido en departamentos, uno de las cuales es el departamento de Lima. Los departamentos en Perú están divididos en provincias. El departamento de Lima es uno de los 24 departamentos del Perú, y está a su vez dividido en 10 provincias. Una de estas provincias es a su vez también llamada Lima.

Lima Metropolitana, es un área metropolitana conformada por la provincia de Lima y la provincia constitucional del Callao. En esta tesis las personas entrevistadas que se buscaron tenían que vivir en Lima Metropolitana por su

primera definición, ya que a veces Lima metropolitana se le llama también a la provincia de Lima.

El distrito de Lima es una zona histórica dentro de la ciudad de Lima. Es uno de los cuarenta y tres distritos que conforman la provincia de Lima. Otros ejemplos de distritos en Lima provincia incluyen La Molina, Rímac, San Isidro, Rímac, Pueblo Libre y Lince.

La ciudad de Lima es la capital de la República peruana, y está dentro de la geografía ya descrita, pero la mayoría delimitaría Lima ciudad con el km 50 de la carretera Panamericana Norte, hasta el km 70 de la Panamericana Sur, y no incluiría el Callao.

En el 2021 Ipsos estimaba que el Perú tenía 33 millones de habitantes: 3 de cada 10 peruanos vivían en Lima metropolitana. (Ipsos, 2021 En 1981, habían aproximadamente 4,600,000 personas viviendo en Lima metropolitana (ADPD). En el 2017, el número había crecido a 9,600,000 (Inei, 2018). Lima es una metrópoli enorme, compuesta de varias etnias, donde la mayoría se autodenomina mestizo, seguido por los descendientes del pueblo quechua, los que se autodenominan blancos, afrodescendientes y aimaras. (Inei, 2018)

#### iv. Colectivos LGBT, en general y en Perú

Los colectivos LGBT son varios y diversos, sin embargo de los que más aparecen en esta tesis son los hombres gays y bisexuales, a menudo simplificado en estadísticas como HSH, y las mujeres trans. En Lima, el MHOL, Movimiento Homosexual de Lima, figura como un punto de enfoque, y como base, en la historia del activismo relacionado a los derechos de personas viviendo con VIH. Aunque MHOL ya no está tan involucrado en ese activismo, históricamente su historia está entrelazada con la de muchos de los entrevistados.

#### v. La idea de grupos de riesgo

La idea de los grupos de riesgo es controversial. Incluso si es que basa en estadísticas, la simplificación excesiva crea ideas facticias en el imaginario popular, las cuales pueden resultar en conductas de riesgo o la violentación de los percibidos grupos de riesgo.

La idea de que los homosexuales son grupos de riesgo viene de los lazos estadísticos e históricos entre el VIH y los hombres homosexuales. Sin embargo, es importante también expresar y entender que los virus no tienen una moral rectora ni les interesa la sexualidad humana, y en realidad cualquiera puede contraer VIH. Es más correcto hablar sobre conductas de riesgo, que pueden exponer a alguien a contraer VIH, que hablar de grupos de riesgo.

## 2. Marco metodológico

La metodología de esta tesis es la de una investigación cualitativa de historia, basándose en fuentes orales como las principales fuentes primarias. Otras fuentes primarias incluyen datos estadísticos del libro publicado por ASICAL y Proyecto Políticas, *"De incidencia política en vih/sida, hombres gay y hsh"*. Además, la investigación incluyó la lectura de fuentes secundarias escritas. Las fuentes primarias orales tienen la forma de entrevistas semidirigidas. Estas entrevistas fueron realizadas por la autora durante un trabajo de campo en Lima, Perú entre junio y octubre del 2022. En total se recopilaron 9 entrevistas: dos entrevistas corresponden a sobrevivientes de VIH del colectivo LGBT, tres son de activistas con enfoque en el VIH (2 de los cuales también vivían con VIH) y el resto son de personas que encajaban en ambos perfiles como personas que tanto eran LGBT, estaban viviendo con VIH y eran activistas. Las fuentes secundarias son una variedad de tipos de textos que se enfocan en historia de la salud, estudios de género y sexualidad, historia de Lima y el Perú y la historia del Sida.

En este capítulo se discutirá la relevancia de las entrevistas y de las historias de vida como método de investigación cualitativa. A continuación veremos las fuentes primarias y secundarias más de cerca, y analizaremos como estuvieron compuestas las entrevistas semidirigidas y quienes fueron entrevistados. Tras eso se explorarán las consideraciones éticas y los límites metodológicos.

### Método de "historias de vida"

Se decidió usar el método de historias de vida porque en esta tesis lo que se busca más que nada es recolectar un panorama, o "snapshot", de cómo era la vida de los más afectados por la epidemia del Sida en Lima durante las primeras décadas tras la llegada de la misma al país. El método de historias de vida busca capturar la experiencia subjetiva que habla sobre la memoria colectiva histórica, por lo cual fue el método que tuvo más sentido de escoger. También se usó este

método porque las entrevistas orales son una manera excelente de conseguir información sobre las actitudes políticas cambiantes y las experiencias impactantes de las personas que estuvieron en el centro de una epidemia. Es imposible saber cómo se vivió una época a un nivel personal simplemente leyendo artículos sobre la respuesta del gobierno y estadísticas que abordan la progresión del número de personas viviendo con VIH, o el número de fallecidos por Sida. Como argumenta Daniel James en su trabajo *Doña María*, capítulo *Escuchar en medio del Frío* (2004) la historia tiene ciertos aspectos que no se pueden conseguir de otra manera que no sea oralmente. Para explicar porque, James utiliza el ejemplo de los orígenes del movimiento sindical, el cual tiene elementos que no se pueden conseguir de periódicos gremiales porque hasta los años 40s estos no existían. Hay elementos de la historia, por lo tanto, que solo existen en la memoria de los individuos involucrados. De la misma manera, entrando a este proyecto de tesis, me di cuenta que la única manera de conseguir un panorama de cómo era vivir la epidemia cuando empezó, era preguntándole como fue a los sobrevivientes. Por más que haya aspectos de la vida humana que son cuantificables, Ferraroti (2007) argumenta por su lado es que la vida humana como tal no se puede ver como un simple dato. Una vida humana es un proceso, no un incidente aislado. Este proceso existe en contacto con un espacio y un tiempo. O sea es un hecho social que no puede ser capturado puramente en sentido matemático o numérico. Las personas involucradas tienen algo que aportar por sus experiencias y memorias. La persona cuya vida se quiere aislar en una estadística, va a ir cambiando junto con su entorno. Como señala Ferraroti, el hombre no es un dato, es un proceso, por lo tanto las "leyes" que tienen que ver con él, no pueden ser *timeless* ni *spaceless*. (Ferraroti 2007, 24) Estarán ligadas a un tiempo y a un contexto espacial en particular.

Asimismo, las fuentes orales pueden proveer un conocimiento único en el sentido de contener una subjetividad y representatividad, un acceso a la memoria

personal que no se encuentra en fuentes de documentos escritos. Incluso en su falta de perfección en el ámbito de la imparcialidad, la fuente oral aporta al ámbito de ver como un sujeto histórico interpreta la historia. Las fuentes orales contextualizan con sentimientos y anécdotas lo que proveen diarios y archivos policiales. Un papel con estadísticas no cuenta las emociones de las personas que estuvieron detrás de los números. Detalles que dan los entrevistados proveen una ventana a un universo social y cultural que estadísticas o archivos oficiales no podrían proveer. (James 125-126)

Algunos aspectos de la historia de vida como método que anteriormente eran considerados obstáculos pueden funcionar como ventajas. Esto lo menciona tanto James como Ferraroti: la calidad subjetiva y parcial del texto producido por la entrevista aporta a la calidad de lo estudiado. James sostiene que en vez de ser un obstáculo a la objetividad histórica y rigor empírico, es más bien un documento vital de la construcción de la conciencia. Puede que las fuentes no siempre sean confiables, pero sus debilidades (sus errores, invenciones, mitos) nos llevan más allá de los hechos y nos acercan su significado para las personas que los vivieron.

*"En particular, el testimonio oral nos permite abordar la cuestión de la agencia y la subjetividad en la historia"* (James 2004, 127)

O sea, nos permite hacer preguntas sobre que tanto influye el individuo sobre la historia como agente histórico, pero también sobre nuestra percepción del pasado (tipo, el pasado lo escriben los que lo sobrevivieron/ganaron) y sobre como "la historia", en el sentido del paso del tiempo, influye sobre el individuo.

La subjetividad del individuo como agente histórico, nos permite ver matices sobre como imaginamos el pasado. Como el individuo ve las cosas que le pasan, y como interpreta su contexto de manera subjetiva, añade a estos tonos de gris estos tonos de gris pintan una visión de la historia mucho más detallada de lo que se pudiera crear con solo reportes oficiales y estadística.

En varios casos, muchos años han pasado desde cuando ocurrieron las anécdotas que me contaron los entrevistados, y el "ahora" en que los entrevisté. Es imposible saber cuánto esos años cambiaron su percepción de lo ocurrido. El pasado que se extrae durante una entrevista es lo reinterpretado durante el presente, un presente que impone sus preocupaciones presentes sobre ese pasado. Por lo tanto, las entrevistas siempre estarán vistas por una prisma. Esto no tiene porque ser malo. En el caso de este trabajo es decididamente bueno, ya que se busca explorar la epidemia del VIH desde las preocupaciones de un presente con una pandemia nueva, recién comenzada. El paso del tiempo "distorsiona" el pasado, de tal manera que podemos sentir cosas que no han pasado, o iluminar experiencias que no vimos en su momento de ocurrir.

James advierte sobre tener precaución de no caer en los supuestos de un "realismo ingenuo" y de imaginar una cualidad mimética en las narraciones orales cuando se expresan conciencia y sentimientos. Usa aquí la metáfora de la ventana al pasado. Cuando uno usa fuentes orales, uno está viendo el pasado por una ventana que apunta hacia los aspectos subjetivos de la historia (cultura, sociedad, ideología del actor histórico). Sin embargo esta ventana está refractada y el cristal está poco claro. Lo que quiere decir es que lo que cuenta la persona sobre sus pensamientos y sentimientos del pasado, no son realmente como fueron o son. Están influidas por el tiempo que ha pasado, y todas las experiencias que tuvo el entrevistado entre el "ahora" y el momento en que ocurrieron los sentimientos/pensamientos en el "pasado". Afirma que los relatos de vida son "constructos culturales" basados en discurso público el cual está estructurado por convenciones de clase y género. También están a disponibilidad de varios roles, autorrepresentaciones y narraciones los cuales usar. Por lo que es importante aprender a leer los relatos, símbolos y lógica que contienen si vamos a llegar al significado más profundo y complejo de las historias que nos cuentan. (127-128) Esta ventana al pasado fue importante a la

hora de decidir porque escribir esta tesis ahora. La ventana del hoy está "teñida" también con otra pandemia global, la del COVID-19. Con todo el miedo y fuertes sentimientos alrededor de esta nueva pandemia, nació una curiosidad por ver como los más afectados por la pandemia del Sida vivieron esas primeras décadas.

#### Fuentes primarias

El libro publicado por ASICAL y Proyecto Políticas, "*De incidencia política en vih/sida, hombres gay y hsh*" fue un texto que me inspiró para definir los perfiles de entrevistados, ya que señala que un gran número de personas viviendo con VIH son personas del colectivo LGBT viviendo en zonas urbanas. sino que complemento esta tesis con hechos estadísticos sobre la epidemia del VIH. Junto a esto las entrevistas que se hicieron en el 2022 en Lima metropolitana por la autora de la tesis. Se hicieron dos perfiles para comparar, contrastar y complementar las experiencias de diferentes grupos que estuvieran involucrados con la epidemia del Sida.

##### i. Perfil 1

Persona LGBT viviendo con VIH cuya detección fue entre 1983 y el 2010.

##### ii. Perfil 2

Activista, mayor de 18 años, con enfoque en los derechos de personas viviendo con VIH, basado en Lima metropolitana.

#### Fuentes secundarias

Las fuentes secundarias consisten sobre todo en textos académicos, artículos, capítulos de libros y libros. Muchos de los autores son peruanos que hicieron estudios relacionados al Sida y el tratamiento que hicieron los medios de comunicación ante la epidemia, así como académicos dedicados a la historia de la salud. El libro "Culpa y Coraje" y el artículo "El rastro del Sida en Perú" de Marcos Cueto fueron una muy buena base sobre la cual construir el marco

histórico de esta tesis. Cueto es meticuloso sobre detalles del avance del Sida en el país, con un enfoque particular a la respuesta del estado y las políticas públicas introducidas ante la epidemia hasta el año 2000. Esto sería relevante también para construir los cuestionarios que se usarían para las entrevistas. También ayudaron a construir el marco histórico los artículos académicos «“El tiempo del miedo” (1980-2000), la violencia moderna y la larga duración en la historia peruana» de Peter F. Klarén, y «Lima: La indígena, la virreinal, la moderna - Muy breve historia urbana de la Ciudad de Los Reyes» de Adriana Scaletti Cárdenas, los cuales relatan la historia de Lima en el contexto de la violencia y el contexto del urbanismo en ese orden.

«Brief History of Pandemics (Pandemics Throughout History)» de Damir Huremović (2019) fue un artículo importante para contextualizar tanto la epidemia del Sida como la pandemia de COVID-19 dentro de una larga historia de plagas que han afectado a la humanidad. Fue un texto que ayudo a ver como las pandemias han afectado la psicología humana y a menudo son interpretadas como un tipo de castigo divino, lo cual es relevante para entender el estigma que reciben los colectivos LGBT cuando surge la pandemia del Sida. El libro de Juan Antonio Lan Ninamango "*Sida y Temor: prensa escrita y discurso médico ante una epidemia*" fue importante para entender la pandemia del Sida desde el punto de vista del imaginario colectivo limeño, mientras que el artículo «“The Club of the Four Hs”: HIV/AIDS, Race, and Neoliberalism in Argentina» de Patricio Simonetto fue importante para entender el Sida desde el punto de vista del imaginario colectivo latinoamericano.

El artículo «Elogio De La Mascarilla: Epidemias, Incertidumbres y Civilidad Sanitaria.» de Diego Armus fue una buena introducción a la intersección entre salud y ciencias sociales, y como las pandemias revelan prejuicios que tiene la sociedad, los cuales no serían reveladas en tiempos de épocas de salud colectiva, pero que aun así han estado allí desde antes del brote de enfermedad.

### Estrategias metodológicas

El método de entrevistas semidirigidas fue la manera principal para recoger datos para esta tesis. Para entrar en contacto con participantes potenciales, aproveché los contactos de mi padre y madre en el ámbito médico de Lima y los contactos de mi abuela materna como antiguo miembro del voluntariado. Los doctores infectólogos y otros con los que me pusieron en contacto, se pusieron en contacto con algunos de sus pacientes y conocidos que podrían estar interesados en participar en la tesis. Esta manera de conseguir a personas a quienes entrevistar, denominado el efecto "bola de nieve", me puso en contacto con alrededor de diez personas. Una vez establecido el contacto les explicaba de que trataba la tesis y les preguntaba si estarían interesados. En un punto me puse en contacto con alguien que trabaja en una posición de liderazgo en PROSA, una de las organizaciones de abogacía por los derechos de personas viviendo con VIH más antiguas del país. Esta persona fue uno de los entrevistados y también consiguió que muchos de sus compañeros se animaran a participar en el proyecto.

El perfil 1 de personas deseadas para esta tesis implicaba que la persona hubiera vivido con VIH varios años, alrededor de una década. Era un requisito que hubieran contraído VIH (o se lo hubieran detectado) entre el 1983 y el 2010, también tenían que pertenecer al colectivo LGBTQIA+, y vivir en Lima metropolitana. No era necesario que contaran como así contrajeron el virus, pero más bien como vivieron la época cuando llega el virus al país como personas LGBT y (eventualmente) viviendo con VIH de manera subjetiva y personal.

El perfil 2 de personas deseadas para esta tesis pedía que la persona fuera un activista cuyo activismo se centra en abogar por los derechos de los que viven con VIH y Sida y que vive o ha vivido en Lima metropolitana. También era requerimiento de que este perfil fuera mayor de edad (18 años por lo mínimo). Por lo tanto, no era requerimiento de que este perfil diera información personal

sobre su experiencia con la llegada de la pandemia del Sida al Perú. Las preguntas planteadas para este perfil eran más sobre el rol de ONGs y el gobierno ante la epidemia de VIH en Lima. Era un perfil más que nada necesario para conseguir datos desde un punto de vista más informado sobre la política y la lucha alrededor de los derechos de la persona viviendo con VIH.

Sin embargo, es importante señalar que varias de las entrevistas terminaron siendo de ambos perfiles, cuando descubría que la persona entrevistada era tanto LGBT, activista y también viviendo con VIH desde antes del 2010. Esto no presento complicaciones a la hora de hacer la entrevista, pero sí requirió que algunas entrevistas se pasaran del tiempo estimado que pensé que iban a tomar.

### Entrevistas

Las entrevistas fueron semidirigidas. Este estilo de entrevista le permitió a los entrevistados una libertad de hablar sobre temas y experiencias que tenían alrededor del tema, hasta el punto de que hablaran sobre temas que yo misma no había previsto como relevantes y termine por incorporar en este estudio. El cuestionario preparado para ambos perfiles tenía preguntas que podían inspirar a que los participantes pudieran o hablar de sus experiencias libremente, pero también preguntas que se podían responder con un sí o no. Especialmente en el caso de los entrevistados que encajaban en ambos perfiles, a veces no era necesario preguntar todas las preguntas del cuestionario, pero esto a veces también ocurría con miembros del perfil 1 u 2, ya que ellos mismos respondían la pregunta planeada al responder una pregunta anterior. La mayoría de las entrevistas demoraron alrededor de una hora. Sin embargo, la más corta fue de 38 minutos, mientras que la más larga demoró 2 horas y media. La flexibilidad de las entrevistas semidirigidas presenta algunos desafíos. Por ejemplo, cuando preguntaba algo que hacía que el entrevistado se desviara del tema central, esto hacía que a la hora de analizar resultados, fuera difícil filtrar la información relevante a la investigación. Sin embargo, como esta investigación busca más

que nada capturar un panorama de las vidas de sobrevivientes, este "desafío" a veces presenta oportunidades para entender mejor la vida de los individuos entrevistados.

#### Lista de entrevistados

<b>Entre vista</b>	<b>Nombre anonimizado</b>	<b>Año de nacimiento</b>	<b>Educación</b>	<b>Perfil</b>	<b>Pronombres personales</b>
1	Bernardo	1973	Secundaria completa	1	él
2	Martín	1984	Carrera técnica incompleta	2	él
3	Tadeo	1957	Superior	1	él
4	Carlos	1969	Carrera técnica	ambos	él/ella
5	Nicolas	1964	Superior	ambos	él
6	Pilar	1973	Superior	2	ella
7	Benito	1978	Superior	ambos	él
8	Jorge	1965	Secundaria completa	ambos	él
9	Lucía	1964	Superior incompleta	2	ella

#### Consideraciones éticas

La protección de la privacidad del individuo ha sido la consideración ética número uno de esta investigación: sus nombres han sido anonimizados, sus direcciones tanto físicas como electrónicas no se han preguntado y cualquier dato que podría ser usado para identificarlos ha sido redactado.

En la entrevista se tocan temas personales, como sexualidad, identidad de género y estado de salud. Por lo tanto se obtuvo permiso de Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) para realizar este proyecto de tesis. Todos los

entrevistados fueron informados de sus derechos por escrito con la ayuda de un documento de consentimiento. Este documento de consentimiento fue aprobado por NSD antes de que se empezara el proceso de entrevistar. En este documento se les explicaba porque fueron seleccionados para el proyecto y se les informaba que sus datos serían anonimizados, pero potencialmente guardados en una nube de la universidad para proyectos de investigación futuros. Había dos versiones del documento, uno por cada perfil de entrevistado. Todos los entrevistados firmaron el documento antes de la entrevista.

Considerando que los temas que serían abordados durante las entrevistas serían emocionalmente cargados, y podrían desenterrar sentimientos negativos pasados o traumas en los entrevistados, se decidió hacer un seguimiento vía mensaje de texto a todos los entrevistados pasada una semana después de la entrevista.

Todos los entrevistados habían conocido a alguien que hubiera fallecido por Sida y esto surgía durante la entrevista. No solo surgía entonces el duelo por las personas perdidas, pero también la impotencia de haberlas perdido mientras el estado no actuaba para ayudar con la situación, y las personas con VIH tenían que unirse para lidiar con las tragedias por su cuenta. En el mensaje se preguntaba sobre su estado de ánimo tras la entrevista, a lo cual muchos respondieron que se sentían entusiasmados sobre contar sus historias, incluso si en el momento de la entrevista fue duro hablar de lo que habían vivido.

Un trabajo de esta naturaleza podría ser de interés para los que viven afectados por esta epidemia que sigue existiendo. Muchas de las personas que conocí se vieron afectadas por la nueva pandemia del COVID-19, y varias expresaron que esta nueva pandemia le quitó atención a la pandemia del VIH de varias maneras. Ya sea porque el presupuesto del gobierno peruano para varias enfermedades infecciosas fue reducido durante la pandemia, o porque durante la pandemia muchas personas con VIH temían ir a sus citas con sus doctores infectólogos por la gran concentración de personas en las alas de infectología debido al nuevo

virus. Es importante considerar que las personas afectadas por la epidemia del VIH podrían ser ayudadas tras la publicación de la tesis. La comunidad científica que trabaja el tema de las vidas de personas con VIH también se vería beneficiada en el sentido de que se les daría una vista a como las personas afectadas por ambas pandemias lo han percibido. La discusión pública alrededor de los derechos de personas con VIH, y la de otras enfermedades autoinmunes también podría recibir un estímulo. Últimamente ha habido muchos debates sobre el uso de la mascarilla en espacios públicos y sobre la legitimidad de obligar a personas a vacunarse para que sean permitidos en ciertos espacios. Esta tesis, de manera indirecta, es una invitación a que se retome el debate considerando la humanidad de las personas que viven con VIH desde el principio de la epidemia. Estas personas han sobrevivido demasiado como para que alguien, por no aguantar una mascarilla o una vacuna, indirecta o directamente cause su muerte o seria enfermedad.

#### Pago de 100 soles por su tiempo

Los entrevistados tuvieron que tomar tiempo de sus jornadas laborales o tiempo libre para sentarse a ser entrevistados para esta tesis. Lo mínimo que podía se les podía ofrecer a cambio de su tiempo perdido, era dinero. En una ciudad como Lima, 100 soles pueden rendir lo suficiente para ser útiles sin ser una cantidad desmesurada.

#### Límites metodológicos

El método de historia de vida tiene limitaciones obvias en el sentido de que tanto el entrevistado puede estar omitiendo ciertas partes de su historia, como que el entrevistador puede estar preguntando preguntas que no tengan que ver con lo que el entrevistado realmente quiere contar. James (2004) relata como a veces habrá una tensión entre lo que el entrevistador quiere entender y lo que el entrevistado quiere contar. Esto puede resultar en que el entrevistado reaccione de manera explosiva, como le paso a él mismo cuando había tomado un rol de "indagación inquisitorial" en su reconstrucción de la historia del peronismo en

Berisso, Argentina (133). La conversación, tras ese momento, se volvió fracturada y difícil de seguir. Y aunque el entrevistado tenía una historia por contar, en esa ocasión a James le parecía difícil estar a la altura de su papel como entrevistador debido a su incomodidad física durante el encuentro y su propia cautela ideológica sobre las convicciones ideológicas del informante. Sin embargo, aunque a veces me olvidará de detalles que los entrevistados me hubieran mencionado, y por lo tanto repetí preguntas que de cierta manera ya habían sido respondidas, los entrevistados nunca me dieron problemas y en general nos llevamos bien.

Esta a su vez también la tensión entre "ver el testimonio oral como herramienta de recolección de información empírica" y "el concepto de la entrevista oral como producción de un relato conjunto entre entrevistador y entrevistado". James afirma que el resultado de la entrevista, o "texto producido por narración conversacional" no solo está estructurado por la cultura, sino también está atravesada por el intercambio entre entrevistador y sujeto, lo cual lo hace una construcción social, por lo cual está afectada por relatos comunitarios y nacionales. O sea, no existe en un vacío ideológico o en un terreno neutro. No puedo asumir que la persona con la que hablo me está dando un relato imparcial. "Tiene un carácter profundamente ideológico" (128). La entrevista está influenciada por lo vivido y lo que necesita decir tanto entrevistador como entrevistado. La crítica literaria le enseñó a los historiadores a ver las cualidades narrativas de los textos estudiados, y la antropología posmodernista les enseñó a los mismos a ver las relaciones de autoridad implícitas en la producción de un texto oral. James hace recordar que la manera en la que se consiguen los relatos de vida se ha normalizado como algo cuyo producto presenta una descripción objetiva y autorizada de la vida y la sociedad de otro. Sin embargo, es prudente admitir la posición en la que se encuentra el entrevistador y autor como alguien

con poder de redacción y control sobre la conversación que produce el texto.  
(James 2004, 128)

Al llegar a Lima fue difícil encontrar al grupo de personas que esta tesis originalmente se había planteado entrevistar. Originalmente se pensaba hacer el primer perfil sobre personas que se hubieran detectado el VIH entre 1983 y el 2000. Una vez instalada en Lima y tras hablar con varios doctores conocidos y especialistas en infectología, se descubrió que una mayoría de las personas que habían adquirido el VIH en ese marco temporal habían fallecido. Era en parte debido a que los antirretrovirales llegaron al Perú en el 2004. Entonces fue que se decidió cambiar el rango a entre 1983 y 2010, con la esperanza de que se podría encontrar más fácilmente a entrevistados de esa manera. Este cambio dio resultados inmediatamente, sin embargo me pregunto si es que con algo más de tiempo podría haber encontrado a más personas que hubieran pertenecido al perfil uno original.

Fue recomendado que consiguiera 10 entrevistas, pero con el tiempo que tuve conseguí 9 y me sentí satisfecha, especialmente debido a la naturaleza de la entrevista 5, que resulto ser tan larga que se tuvo que dividir en dos sesiones con el entrevistado. Pero fundamentalmente, fue la diversidad de realidades de los entrevistados, la cual era lo suficiente amplia para fundamentar los resultados y análisis de este estudio. Originalmente pensé que las entrevistas demorarían entre 45 minutos y una hora. Sin embargo, como mencionado antes, mientras que la entrevista más corta duró 38 minutos, la entrevista más larga fue de dos horas y media, divididas entre dos sesiones con el entrevistado. No sé qué tal hubiera sido este trabajo de campo si es que se pudieran haber conseguido una variedad aún más amplia de personas a las cuales entrevistar.

### 3. Marco teórico

En este capítulo se presentarán conceptos relevantes para el análisis y discusión alrededor de los resultados. El análisis de las historias de vida de las personas portadoras de la historia del VIH en Lima se basará en conceptos como el uso de la memoria en la historia, ya que los entrevistados hablan principalmente desde sus memorias del pasado. También se presentarán en este capítulo el concepto de los estudios de género en diversos contextos, los parámetros cis-heteronormativos de la sociedad, y el concepto de la marginalidad. Estos tres están entrelazados, y se explicaran para entender muchas de las vivencias por las que tuvieron que pasar los entrevistados. También exploraremos los que fue el VIH y el Sida según Marcos Cueto, el historiador principal en el que se basa el marco histórico. ¿Que fue el efecto del enfoque en los "grupos de riesgo", y en que fallo el estado y los diferentes gobiernos que tuvieron que lidiar con los principios de la epidemia?

#### Uso de la memoria en historia

En el marco metodológico se explicó por qué se escogió el método de "historias de vida". A pesar de que la vida humana como proceso y como fuente en la sociología y la historia son conceptos modernos, el uso de la memoria en el ámbito de la historia es igual de antiguo que la historia. Desde historias transmitidas oralmente a entrevistas antiguas guardadas en áticos, la memoria es una parte integral de la historia como campo académico.

La historia es la memoria colectiva de la humanidad. Las personas, al desarrollar sus actividades en un espacio y un tiempo, crean vínculos con ese espacio y tiempo. Por ejemplo, la memoria que puede tener una persona crecida en Lima en los 70s crea un vínculo entre esta persona, y Lima tal como era en los 70s. Estos vínculos tienen expresiones particulares en cada escala que el historiador observa: local, regional, nacional, continental o mundial. Los vínculos, enmarcados en un tiempo y espacio definidos, producen la identidad en las

diferentes escalas. Por lo tanto la reconstrucción e interpretación de hechos y fenómenos del pasado siempre puede expresarse en varias escalas válidas. (Rubio 1992, 89) Ya sea una historia de la humanidad como especie, o la historia de Francia como nación desde su concepción hasta la actualidad, o la historia de las personas que vivieron las primeras décadas de la epidemia del VIH en Lima metropolitana. Al ser el propósito de esta tesis descubrir un panorama de las vidas de las personas afectadas por VIH, la memoria como mecanismo para destapar historia es ideal. Se hace posible ya que las personas que lo vivieron aún están con nosotros, al opuesto de una historia sobre la primera guerra mundial donde muchos de los informantes ya fallecieron. Los vínculos creados entre los individuos del pasado antiguo y sus historias sobreviven solo en diarios, registros y entrevistas antiguas. Al entrevistar a personas contemporáneas, la tesis refleja un pasado reciente, y puede iluminar dudas sobre el lado social de una epidemia que aún sigue en curso.

La memoria, bajo la lupa de preguntas históricas, usando varias teorías y métodos, podemos usarla para iluminar dudas y crear un panorama de realidades pasadas. (Confino 1997,1388) En esta tesis, es relevante saber cómo la memoria de las personas afectadas por el VIH retuvo sus experiencias desde las primeras décadas de la epidemia hasta el día de hoy. Y creando así un panorama de sus realidades pasadas. La memoria, por más imperfecta que sea como ventana al pasado, igual nos da una vista especial a la realidad de las vivencias de este grupo. Y, como argumenta Daniel James, hay elementos históricos que solo se pueden obtener de esta manera. (2004, 125) Algunos entrevistados me contaban sobre entrevistas de televisión antiguos, o anécdotas recientes, a las cuales no podría haber accedido sin este medio.

También se puede pensar sobre la historia de la memoria como la historia de las mentalidades colectivas. ¿Como pensaban las personas antes, qué practicas tenían y qué representaciones simbólicas crean sus percepciones del pasado?

(Confino 1997,1389) Las vivencias del grupo de entrevistados las separan de la narrativa nacional general peruana y limeña. No todo limeño (o peruano) vivió lo que vivió una persona LGBT durante la epidemia del Sida. Tampoco lo que vivió una persona que se contagió del VIH durante esos primeros años de la epidemia. Como afirma Confino, las memorias de distintos grupos se construyen de tanto similitudes como diferencias:

*“A given memory is subsumed within a culture that is constituted by common practices and representations. National memory, for example, is constituted by different, often opposing, memories that, in spite of their rivalries, construct common denominators that overcome on the symbolic level real social and political differences to create an imagined community. We should stress the interaction between a given memory and other memories in the society and take cognizance of society and culture as global entities, where distinct memories interact.”* (Confino 1997,1399-1400)

La memoria es relevante para esta tesis porque lidiamos con identidad, cuerpo y pasado, además de opiniones subjetivas de la política y sociedad de un marco temporal en particular.

### Estudios de género

En Argentina, en medio del Destape postdictadura durante los años '80, empieza la epidemia del VIH/Sida en Argentina. Periodistas describían a las personas viviendo con el Sida/VIH como perteneciendo al grupo de las cuatro H's: Homosexuales, hemofílicos, haitianos y heroinómanos. (Simonetto 2021) Esta representación popular, junto con nombres para la epidemia como "la peste rosa" o "la peste gay", enfocan la culpa de la epidemia en el colectivo LGBT. La manera que eran representadas las personas infectadas con VIH en el imaginario popular argentino y los medios de comunicación argentinos era como personas resentidas y peligrosas. Estas representaciones evocan límites/fronteras raciales

y sexuales históricamente relevantes de la región. Esto legitimaba para muchos la discriminación hacia hombres gais y trabajadores sexuales. (Simonetto 2021)

Durante los primeros años de la pandemia del VIH, los movimientos gais en Argentina evadían el tema, por miedo al estigma. Fue recién después de 1987, en el contexto de contagios en aumento, que la CHA (Comunidad Homosexual Argentina) empezó con recaudaciones de fondos, a promover el uso del condón, y a demandar una política pública. (Simonetto 2021). Hasta el día de hoy hay tensiones sobre cómo lidiar con el VIH. *"Forty years after the first infections, Argentine response to HIV/AIDS is still deficient. Two directors of the HIV response office resigned in the last three years due to the lack of antiretroviral medication."* (Simonetto 2021) En Lima, la situación era similar. Muchos de mis entrevistados me contaron como los medios de comunicación limeños hablaban de "la peste rosa" también. Muchos movimientos para promover los derechos de personas viviendo con VIH nacen de espacios del colectivo LGBT en Lima, como PROSA, que nace del MHOL. Y el día de hoy, al igual que en Argentina, el rol del gobierno actual ha sido cuestionado: el presupuesto que el gobierno peruano provee para el VIH y la TB han sido reducidos.

Para entender la diferencia que hay en el imaginario latino, y peruano, sobre el colectivo LGBT, podemos tornar la mirada al campo de estudios de género, y sus explicaciones dentro de los campos de estudios queer sobre los parámetros cis-heteronormativos y las minorías de género y minorías sexuales.

### Parámetros cis-heteronormativos

La cis-heteronormatividad refiere a una serie de normas que clasifican relaciones sexuales y afectivas entre hombre y mujer como lo deseable. Asume una posición de binarismo de género, o sea hombre y mujer como los únicos dos géneros posibles, y sostiene que estos se deben enamorar y reproducir entre sí exclusivamente. Cualquier vínculo fuera de esta expectativa es vista como tabú o pervertida bajo estas normas. En Lima en los 80s (y hasta el día de hoy en

varios ambientes) era muy mal visto por la sociedad general romper con estas normas. Los entrevistados de esta tesis son en su mayor parte pertenecientes al colectivo LGBT+, que con sus identidades rompen con estas normas, muchos de ellos activamente luchando contra las normas, algunos de ellos, simplemente por existir, desafiándolas.

La norma, lo esperado y lo "correcto" en la sociedad limeña de los 80s era ser hetero y cisgénero. Adrienne Rich había escrito ya en 1980 sobre la "heterosexualidad obligatoria" y sobre cómo era una creencia tan extendida que permeaba también la literatura feminista de la época. La heterosexualidad obligatoria (compulsory heterosexuality) es un término que precede el de cis-heteronormatividad pero que abarca la misma idea: las relaciones homosexuales han sido reprimidas, borradas y penalizadas a lo largo de la historia para hacer que la población se comporte de una manera heterosexual y cisgénero. (Rich 1980, 632)

El género, la sexualidad y las corporalidades están marcadas por la cultura. La cultura a su vez está marcada por la geografía de un lugar y su entendimiento espacial. Lima y sus habitantes, siendo Lima una metrópoli de proporciones geográficas enormes, una ciudad postcolonial, influida por sus diversas etnias y subculturas, cae también bajo esta influencia. Las espacialidades occidentales, las cuales han sido expandidas debido al colonialismo, están marcadas por la heteronorma, lo binario, la familia cuya base es el matrimonio (debido al catolicismo), y además el exitismo, intensamente ligado al exitismo masculino. Esto último promueve el patriarcado. (Torres Rodríguez 2016, 73) En ese contexto adquirió relevancia lo que muchos entrevistados me contaron sobre lo que se esperaba de ellos, y de sus compañeros y amistades, en la sociedad. Y, por lo tanto, de lo que ellos esperaban que fuera la respuesta de su entorno al compartir su sexualidad. En los años ochenta y noventa era aún más esperado que hoy que los hombres salieran y se enamoraran con las mujeres. Al estar

ligada su sexualidad fuera de la norma, a la epidemia del VIH en el imaginario popular limeño, el estigma era doble. Me cuentan que el día de hoy, el estigma sigue, pero se ha reducido.

La mayoría de los informantes para las entrevistas de esta tesis se identifican como parte del colectivo LGBT+. Esto fue una decisión intencionada, debido no solo a los lazos en el imaginario social entre la epidemia del VIH y la comunidad LGBT, sino a las estadísticas que continúan apuntando a que el VIH es un fenómeno de hombres que tienen sexo con hombres y mujeres trans (además de ser un fenómeno de espacios pobres y urbanos). (Aliaga Bruch 2003, 14) Los parámetros cis-heteronormativos nos darían a entender que las corporalidades e identidades disidentes no son relevantes ni para la cultura en general ni para la humanidad, en términos de reproducción biológica. Esta tesis desafía esta creencia. No solo tienen mucho que aportar a la historia, cultura, y capital de la nación peruana, sino que son parte de la diversidad que forma una nación fuerte. El discurso constante de conservadores políticos y religiosos son lo que mantienen la mentalidad peruana de elevar las normas cis-heteronormativas. El constante discurso de la cis-heteronormatividad nos impone la idea de que todo aquel que no cabe dentro de este canon binario y hetero, es visto como anormal, aborrecible o no-natural. Torres Rodríguez, apoyándose en pensamientos de Foucault, afirma que la repetición de un discurso hace que este quede implantado en las personas como un dispositivo y que el dispositivo de las normas cis-hetero crea un ambiente hostil para identidades disidentes.

*“En este sentido el dispositivo de la heterosexualidad, de acuerdo al autor, estaría impuesto mediante el constante discurso de esta conducta, hasta naturalizarla a causa de la repetición de un discurso condenatorio de cuerpos no aceptados bajo los cánones binarios de hombre/mujer así como también de todo tipo de prácticas no heterosexuales. [...] Entonces se puede pensar que la*

*cultura que ha permeado a los habitantes estipula que la norma, la cual se naturaliza para todos los habitantes de un espacios, es seguir un patrón binario, de hombre o mujer, y además heteronormado; esto genera que tanto las fugas corporales como aquellas del deseo heterosexual sean castigadas y generen una interrupción en la lectura simbólica de los habitantes al no naturalizar esas corporalidades, volviéndose blanco de discriminación, burla, estigma, vejación social, y en algunos casos extremos, tortura y muerte.” (Torres Rodríguez 2016, 73)*

Pero va más allá de lo que es tabú, reprensible o prohibido, los cuerpos disidentes son vistos como algo que no cabe en nuestra percepción de la realidad. Debido simplemente a nuestra exposición desde una edad temprana a ideas de que el matrimonio hetero es el máximo gol de la vida (el día de tu boda es usualmente categorizado como el día más feliz de tu vida), para una mujer tener hijos es básicamente un deber (y es visto como afirmativo de su performance como mujer) y es esperado que mientras un hombre debe llegar al máximo puesto laboral, su mujer debe dejar cualquier ambición que tenga para apoyarle en llegar a este objetivo. La mujer es la doncella, y el hombre es el héroe, de la película. Darse cuenta de que, en estos ejemplos tan tradicionales y conservadores, no existen ejemplos de lo que se espera de cuerpos no-binarios. Esta tesis sostiene que eso se debe a que en general socialmente, y en productos culturales, a los cuerpos no-binarios se les invisibiliza.

El imaginario latino no categoriza altamente al colectivo LGBT en su jerarquía de importancia ni tolerancia. Sin embargo, vale la pena mencionar que la sociedad limeña tiene una actitud ambivalente hacia personalidades públicas que rompen con estas normas. Tim Frasca escribe en su capítulo sobre Perú en la epidemia del VIH/Sida, que presencias como Ernesto Pimentel, también conocido como la drag queen Chola Chabuca, y el periodista Jaime Bayly, ambos iconos LGBT pop-culturales peruanos, son tolerados por los limeños. Sin

embargo, Frasca también escribe que esta tolerancia es una puramente superficial. (Frasca 2005, 38) La tolerancia viene del morbo, más que de una aceptación genuina.

Pimentel y Bayly, cuyas carreras los hicieron parte integral de la farándula limeña desde los 90s, han sido objeto de tanto críticas como elogios por hablar abiertamente de sus sexualidades. Esto parece no haber cambiado en los últimos 30 años. La ambivalencia del público se puede deber, y esto es una teoría propia, a la deshumanización de los famosos en el imaginario popular, y es algo que se podría explorar en otra tesis entera por separado. Pero que básicamente resulta en que, tanto para bien como para mal, los famosos son vistos como algo más allá de las personas corrientes, y por lo tanto el código moral que aplicamos a nuestros conocidos más cercanos, no aplican para estos. Un fan de Jaime Bayly es capaz de rechazar a un hijo bisexual. Una fan de la Chola Chabuca es capaz de rechazar a una hija gay. En una sociedad tan marcada por normas cis-hetero, y con tanta influencia de la iglesia, estas personalidades se toleran por el simple hecho de que entretienen. Porque las reglas de lo que es posible en la farándula no cuentan para el “mundo real”.

### Identidades disidentes: minorías de género y minorías sexuales

Los "queer studies" buscan investigar identidades disidentes a las normas cis-heteronormativas, y también desafiar estas normas. Los disturbios de Stonewall en 1969 son a veces atribuidos con empezar la tendencia e interés académico hacia estudiar las identidades disidentes. En este campo emergen académicas como Gayle Rubin y Judith Butler.

Butler es una filósofa que sostiene que el género y la sexualidad, en general, son parte de un "performance". Independiente de si la persona es cis o trans, expresiones corporales y lingüísticas, más aspectos, están basados en normas de género y crean la base para la práctica de género cultural y social. De esta manera, se puede decir que para Butler el género se *hace* y no se *es*. (Bondevik y

Rustad 2005, 57) Las existencias de tipos de “performance” más allá de los aceptados dentro de la cis-heteronormatividad tanto presentan que la naturalización de lo heterosexual y cisgénero es impuesto, no “natural”, sin embargo, como estipula Torres Rodríguez, esto incomoda al sistema ya establecido:

*"Se causa así, una ruptura del paradigma, dejando en evidencia que la naturalización de lo heterosexual es impuesta, y puede causar cambios, revoluciones subversiones del género, aspecto que resulta incómodo para un sistema en el que la masa debe producir, tanto en capital como en personas."*  
(Torres Rodríguez 2016, 74)

Esta incomodidad suele manifestarse en la forma de violencias, ya sean verbales, físicas o institucionales. Butler sugiere que las personas que rompen con la cis-heteronorma, usualmente no llegan a expresar sus performances de género, debido al miedo de que la cultura dominante les haga daño. Estas personas llegan a tener miedo a sus propios cuerpos y sexualidad. Varios entrevistados en esta tesis expresaron este temor, incluso los que tuvieron la suerte de que eventualmente sus familias les llegaron a aceptar. Algunos, debido al miedo, nunca les contaron a sus entornos de su sexualidad. Este miedo es justificado, existe debido a la discriminación a la que se tienen que enfrentar las personas con identidades disidentes al interactuar con su entorno. Muchos entrevistados tenían historias de segunda mano sobre la discriminación que vivieron compañeros y compañeras. Como escribe Torres Rodríguez, las identidades disidentes tienen un pasado histórico violento, del cual están percatados. Hasta el día de hoy, el sistema establecido, machista y basado en conductas reproductivas, violenta en varias formas a las diversas identidades disidentes.(Torres Rodríguez 2016, 74)

Los cuerpos disidentes han persistido a pesar de esto. En el contexto latinoamericano ha habido también movimientos, activismos y estudios

relacionados con el movimiento LGBT y estudios "queer". Ejemplos de los casos más famosos empiezan en los países más grandes: Argentina, Brasil y México. (Marreros Nuñez 2021, 23-26)

También está el caso chileno, importante de mencionar debido a la influencia de la dictadura de Pinochet ante las organizaciones gays. Respecto del cual, Marreros Nuñez, sostiene que aunque sí hubo represión hacia la homosexualidad, el neoliberalismo hizo que el discurso gay pasara a ser visto como positivo para la economía:

*“...parece pertinente destacar el caso de Chile, puesto que se nota la influencia de las dictaduras frente a las organizaciones gays. Álvaro Ojalvo presenta dos formas de ver a los movimientos de homosexuales desde el poder político y desde el poder económico: por un lado, con el establecimiento de la dictadura de Augusto Pinochet hubo represión y castigo total hacia las formas de sexualidad consideradas anormales; sin embargo, con la imposición económica del neoliberalismo en la década de 1990, el discurso gay pasó a ser “positivo” para los beneficios económicos de las empresas transnacionales. Este trabajo es interesante para pensar en el peso que ejerce la política en el MHOL en la década de 1980 y si hubo o no un cambio de discurso con el advenimiento del neoliberalismo encabezado por Alberto Fujimori” (Marreros Nuñez 2021, 28)*

El caso de estudios queer en el Perú es algo más reciente, notar como los textos peruanos que resalta Mezarina Chávez en su tesis son todos de después del 2005:

*“En relación a la investigación sobre las representaciones de la homosexualidad en el Perú, tenemos un estudio conjunto editado por Cosme titulado La imagen in/decente: diversidad sexual, perjuicio y discriminación en la prensa escrita peruana (2007) quienes realizan un análisis sobre los estereotipos de la población homosexual en algunos diarios populares en el año 2002. Entre los hallazgos se resaltan que “el proceso mediático referido a dicha*

*población construye una serie de estereotipos, los cuales instalan y (re) producen el prejuicio, mostrando una imagen que oculta los diferentes procesos a través de los cuales estas personas ocupan un lugar en el mundo” (Cosme y otros, 2007: 117). Ello demuestra cómo en la sociedad peruana persisten ciertos tipos de representaciones negativas sobre la homosexualidad y se representa en gran parte de la opinión pública.[...] En la misma línea tenemos el estudio titulado Las Políticas Reparativas del Movimiento LGTB peruano: Narrativas de Afecto Queer (2014), donde Cornejo recoge cuatro experiencias de travestis en sus respectivos colectivos para dar cuenta de cómo estos también son espacios de afecto y soporte entre sus miembros frente a los estigmas sociales. Es así que “estas comunidades activistas producen espacios de reparación que sirven para habilitar futuros que la cultura se ha encargado de hacer bastante precarios”.” (Mezarina Chávez 2015, 16-18)*

Estos “futuros precarios” que la cultura general se ha encargado de crear, ejemplifican la marginalidad en la que existen las personas con identidades disidentes. Estos estudios recogen las realidades sociales de estas mismas, y las levantan a la vista académica. Sin embargo, en el imaginario popular, y en la opinión limeña (y latinoamericana), las identidades disidentes existen en el margen de la sociedad hasta el día de hoy.

### Marginalidad

¿Que es la marginalidad? Empieza con el dinero. Como escribe el Dr. Eduardo González Velázquez, es: *"vivir lejos de recursos y cerca de las ausencias y las urgencias"*. (2012, 461) Vivir al costado, en el borde, y lejos de un centro con oportunidades, eso es lo que era, y hasta ahora es, la marginalidad. En las sociedades latinoamericanas hay grandes divisiones entre estratos sociales y económicos. Para muchos, el principal factor a considerar como provocador de divisiones sociales es la riqueza. (González Velázquez 2012, 462) En los 60s, en Francia, se acuñó el término "marginalización" o "marginado" para referirse a

individuos no integrados a las redes productoras de riqueza y también, reconocimiento social. Este término, en su versión extendida y ya no solo refiriendo a la producción de dinero, se les otorgaba a los miembros de la "corte de los milagros". Los miembros incluyen a personas que mendigan, vagabundos, personas sin hogar, trabajadoras sexuales, criminales, y otros personajes que se podrían observar en las calles. (Cortés 2006, 77) Lo que se deduce de esto es que "marginalidad" como termino, surge en el contexto de la pobreza economía, y poco a poco se extiende para significar estar fuera del círculo de legitimidad social también. Lo cual nos lleva a otro círculo famoso: el círculo encantado de Rubin.

La ya mencionada académica Gayle S. Rubin, con su texto "Thinking Sex", es vista como una de las pioneras de los queer studies. En este texto, Rubin presenta la idea del "charmed circle", o "círculo encantado" de la sexualidad. Es un modelo que presenta como la sexualidad aceptada y privilegiada por la sociedad está en el círculo interior, y su equivalente repudiado por la sociedad, el sexo marginal está en el círculo exterior.



Rubin argumenta también que la “raya” imaginaria que separa el buen sexo del malo, no permite los mismos matices para el buen sexo y el malo. Tan solo los actos del “buen” sexo son permitidos matices morales, en el sentido de que el buen sexo puede ser placentero o violento, puede ser desagradable o del tipo que cambia tu vida. Mientras que los actos que están del otro lado de la raya siempre son juzgados como actos que deben haber sido negativos y repulsivos (Rubin 2006, 152) Rubin sostiene en su ensayo, que de la misma manera que hemos logrado como especie a ver a otras culturas diferentes a la nuestra como especiales, pero no inferiores, también hace falta ver a prácticas sexuales marginales, como no necesariamente negativas, pero simplemente diferentes. (Rubin 2006, 154) De una manera similar, esta tesis mantiene que la sociedad

latina puede ser moralista, en varios aspectos, no solo sobre la sexualidad. La sociedad latina aún espera que las personas pertenecientes al colectivo LGBT se mantengan al margen. Escondidos, lejos de los recursos y de respeto social. Un entrevistado en el estudio de Gonzalez Velazquez afirma esto en la manera que espera que actúen los homosexuales de su comunidad:

*“Si quieren besarse (hombre con hombre, mujer con mujer) por mi está bien, pero que lo hagan donde nadie los vea. La apropiación del espacio público como algo reservado para las prácticas “normales”. Que se quieran, pero en ‘lo oscuro’”* (González Velázquez 2012, 476)

#### VIH y Sida en el Perú según Marcos Cueto

Cueto argumenta que el énfasis en grupos de riesgo se convirtió en una forma de "obliterrar los factores sociales y culturales implicados en la enfermedad y en culpabilizar a las víctimas de la misma". (Cueto 2001, 25) Al mismo tiempo, debido a esta categorización de víctimas "culpables", surgió la idea de que existían "víctimas inocentes" del VIH. Estas eran ejemplo las mujeres que eran parejas de hombres bisexuales que estaban infectados, sus bebés, y los pacientes de hospitales que habían recibido una transfusión de sangre contaminada. (Cueto 2001, 25) Esta división en el imaginario social sobre las víctimas "culpables" e "inocentes" ayudo a agravar los miedos sociales ya existentes en la sociedad peruana en los '80s. Miedos que tenían que ver tanto con mantener una moralidad sexual como con mantenerse intactos en términos de salud.

*"El Sida no fue sólo una desgracia humana, sino que tuvo resonancias en el imaginario cultural y político de cada país en que apareció. [...] La llegada de esta enfermedad al Perú significó para muchos un elemento adicional que confirmaba la debacle moral y política en la que se estaba hundiendo el país."* (Cueto 2000, 18)

La epidemia del VIH/Sida fue, desde la perspectiva de Cueto, una presión extra en una sociedad que ya estaba tensa. Cueto explica la historia de la epidemia del

VIH/Sida de una manera que se entiende el contexto social en el que ocurre la proliferación de esta enfermedad. Sus definiciones y explicaciones sobre ciertos momentos de la política de salud peruana ayudan a entender los resultados de las entrevistas, como la creación y fallos de programas estatales como PECOS y PROCETSS, las creaciones y los roles que asumieron ONGs, y reflexiones sobre los distintos gobiernos que hubo en los primeros años de la pandemia. Cueto logra expresar la historia de la epidemia en términos de las políticas establecidas y las ayudas que existieron para personas viviendo con VIH en los primeros años de la epidemia, pero al mismo tiempo lo entrelaza con sus argumentos sobre lo que pudo haberse hecho mejor y lo que fallaron en ver los políticos de aquella época. Esto ayuda a realizar uno de los objetivos de la tesis, que es presentar el panorama de la vida para las personas viviendo con VIH en esa época. Tanto en presentar hechos de la historia política, como servir para entender los sentimientos de los entrevistados.

## 4. Marco histórico

### Historia de las pandemias

Las “plagas”, como las presenta el artículo académico de Huremović, han afectado a la humanidad desde el principio de la sociedad humana como sociedad, y representan tanto el comienzo como el final del mundo humano como lo conocemos. En el mundo occidental, la Biblia, texto sagrado de alta importancia cultural, nos presenta los casos más famosos de plagas:

*“Throughout the Biblical context, pandemic outbreaks are the bookends of human existence, considered both a part of nascent human societies, and a part of the very ending of humanity.”* (Huremović, 2019)

Esto es en el sentido de que las plagas empiezan a existir cuando empezamos a existir en sociedades o poblados, y para la imaginación colectiva también representan lo que podría terminar con la humanidad. Tal vez el caso más conocido de plagas está en el libro bíblico de Éxodo y en el capítulo 7 del Corán: las 10 plagas que afectaron a Egipto como castigo divino para convencer al faraón de dejar libre al pueblo hebreo. Independiente de que tan reales hayan sido estas plagas, su historia está entrelazada con como la sociedad de Occidente ha reaccionado, y sigue reaccionado, a pandemias reales. Examinando las plagas de la historia con una perspectiva abrahámica, las plagas son interpretadas como “castigo divino”. Este “castigo divino” es para la sociedad entera o para segmentos marginalizados de esta. Si no, las plagas son interpretadas como eventos que anuncian el fin del mundo. Esto se hace relevante para esta tesis al considerar el estigma con el que los colectivos LGBT tienen que enfrentarse al principio del brote de la epidemia del VIH. La idea de las plagas anunciando el fin del mundo es también relevante al ver ciertas reacciones mediáticas en Lima durante principios de la pandemia en Perú, las cuales presentaban al VIH como algo salido de los versos del Apocalipsis, una plaga que traería consigo el fin del mundo. (Lan, 2021, p.56-57). No sería ni la primera ni la última vez que una

plaga levantara supersticiones. Incluso el día de hoy, con la pandemia del COVID-19 se han creado mitos urbanos de la enfermedad siendo creada en un laboratorio como un arma biológica o la enfermedad siendo la culpa de la población asiática, y por lo tanto transmitida por esta. En ese sentido no mucho ha cambiado desde la época de la gran peste en Europa, donde la población reacciono a la alta mortalidad y sufrimiento generada por la peste con antisemitismo. El uso de chivos expiatorios durante una pandemia continua durante la peste de la tuberculosis en Europa del siglo XIX, donde se le echa la culpa a los grupos urbanos, los pobres y las mujeres (Lan 2021, 19). Son las incertidumbres e incomodidades ligadas a los brotes epidémicos lo que llevan al temor desenfrenado. Esto es especialmente relevante en los estados iniciales de contagios, cuando hay poca información sobre la enfermedad. Las pandemias y epidemias siempre revelan prejuicios que existen desde antes del brote epidémico.

*“ Cuando la información disponible se percibe insuficiente toman forma el simplismo, el negacionismo, las lecturas ideologizadas al extremo o las teorías conspirativas que no solo buscan corroborarse en cualquier tipo de evidencias sino también pueden terminar politizándose. Pero las incertidumbres siguen allí, simplemente porque la información disponible es escasa e insuficiente. Cuesta vivir con las incertidumbres y admitir la perplejidad que generan. Cuesta admitir la vulnerabilidad que descubre nuestra ignorancia.”* (Armus, 5)

La epidemia del VIH es una epidemia que en sus principios fue un shock para una sociedad que le tenía una desmedida confianza a la ciencia. (Armus, p. 7)

Como escribe Cueto:

*“El Sida apareció en los países industrializados en un momento de complacencia con respecto a las enfermedades infecciosas. Los antibióticos, las sulfas, la penicilina y las vacunas, que se habían generalizado después de la Segunda Guerra Mundial, parecían haber derrotado a este tipo de*

*enfermedades. Un ejemplo de la autoconfianza de la ciencia y el etnocentrismo se remonta a los años sesenta, cuando el connotado inmunólogo MacFarlane Burnet, quien había recibido el premio Nobel en 1960, declaró que a mediados del siglo XX se había producido uno de los acontecimientos médicos fundamentales de la historia: la virtual eliminación de las enfermedades infecciosas 24. Esta confianza se derrumbó con la llegada del Sida”. (31)*

### Orígenes del Sida

En EEUU, octubre de 1980, aparecen los primeros casos de lo que ahora se sabe fue VIH. El doctor Michel Gottlieb informo al Center for Disease Control (CDC) en mayo de 1981 sobre cinco hombres homosexuales de Los Ángel que estaban en tratamiento por una forma rara de neumonía. Todos murieron antes de haber pasado el año desde su primer ingreso. No solo tenían en común que eran todos homosexuales con neumonía, sino también que todos estaban infectados con citomegalovirus. Tras dos meses del primer informe, el CDC mostró que cien hombres gays diagnosticados con el mismo tipo de neumonía poseían el cáncer derivado del sarcoma de Kaposi. Esta enfermedad extremadamente rara produce lesiones en la piel. También se presentaba en ellos la toxoplasmosis, un hongo que atacaba al cerebro. Para 1982 había seiscientos casos reportados al CDC. Al principio de la epidemia, se le denominó al culpable de estas aflicciones el GRID (gay related immunodeficiency disease). Un factor muy frecuente en estos primeros pacientes era que eran homosexuales, lo cual hizo que muchas personas asociaran la enfermedad con el “estilo de vida” asociada a la población gay. Un estilo de vida que incluía promiscuidad, Se generalizo y se especuló sobre como el tener múltiples parejas sexuales y el usar ciertas drogas populares en la “gay scene”, como *poppers*, podrían causar la enfermedad. (Cueto, 2001, 22-23) Sin embargo, para noviembre de 1982 el CDC conglomeró a las víctimas de esta nueva epidemia entre los hombres homosexuales y bisexuales, los usuarios de drogas intravenosas, los hemofílicos y los haitianos. La enfermedad estuvo desde entonces marcada con un estigma

de estar asociada con grupos considerados marginales. En septiembre del mismo año se le cambió el nombre a AIDS, Acquired Immunodeficiency Syndrome, castellanizado como Sida. (Lan, 22) Esta manera de imaginar el Sida como la enfermedad de las cuatro H's (homosexuales, heroinómanos, hemofílicos y haitianos) sería adoptada fuera de EEUU también, en varios imaginarios populares. (Simonetto, 2021) Sin embargo es importante recordar de que "Sida" no era el virus ni la condición, sino un nombre que se le dio a la colección de síntomas y enfermedades comunes que aparecen cuando una persona había contraído VIH. (Cueto, 2001, 24) Es más, el retrovirus que causa VIH fue descubierto el mismo año que la epidemia llega al Perú, 1983, y pasaría un año más hasta que se aislara y se determinara como el retrovirus que causaba el Sida, y dos años más hasta que la OMS le pusiera el nombre Virus de Inmunodeficiencia Humana.

#### Situación prepandemia en Lima metropolitana

Antes de la llegada de la pandemia/epidemia del VIH a Lima metropolitana, el país se veía envuelto en una multitud de crisis. El contexto al que llega la enfermedad era uno de caos cotidiano. Era una época de violencia política y conflicto interno, inestabilidad económica y miseria. El país había regresado a la democracia hacia no mucho, solo para enfrentarse a una guerra interna que rápidamente llegó a la capital. La dictadura militar del general Juan Velasco Alvarado llega a su fin a partir de la década de los 80. Para ese entonces ya había aparecido Sendero Luminoso, un grupo guerrillero que usaba tácticas terroristas para llegar a su fin de establecer un Perú comunista. La inflación estaría en crecimiento exponencial hasta 1990. (Pastor 2012, 1)

#### Violencia política y Sendero Luminoso

En 1968 el general Juan Velasco Alvarado ejecuta un golpe de estado. Con él y su gobierno militar, llega al Perú un intento de la reivindicación de las masas indígenas como proyecto de "construcción de la nación". Llega la reforma agraria, hacer del quechua un idioma oficial y la nacionalización de gran parte

de la economía. Sin embargo, este proyecto tropieza por varias razones. Primero al nacionalizar gran parte de la economía, Velasco extiende el estado y concentra aún más del poder en Lima, un problema que ha atormentado ya al país por varios siglos. (Klarén, 29-30) La periferia peruana es olvidada y descuidada mientras que Lima como centro se mantiene privilegiada.

Sucesos económicos externos, problemas internos y mala administración traen abajo el proyecto de Velasco en 1980. Durante su gobierno, del 25% de las familias rurales –unas cuatrocientas mil– fueron alcanzadas por la reforma agraria. Sin embargo, los beneficiarios pertenecían en su mayoría al sector económico de las plantaciones costeras, más moderno y de una posición relativamente más acomodada. Los campesinos más desaventajados, sobre todo los residentes en la zona sur de la sierra, no recibieron beneficio alguno de la reforma: el 87% de las familias rurales de Ayacucho, el 82% de Apurímac y el 54% de Huancavelica se contaban entre las no incluidas en ella. Es justo estos tres departamentos peruanos que también se vieron impactados con más intensidad por Sendero Luminoso.

Es a partir de la década de los 1980 que el péndulo político se balancea hacia la democracia y se desmantela el estado velasquista. Tras Velasco vino Francisco Morales Bermúdez, un general quien no pudo mantener el gobierno militar a flote y fue seguido por el presidente constitucional Fernando Belaúnde Terry. Sin embargo al salir de la dictadura el Perú se encuentra en una era de crisis de deudas y declinación socioeconómica. Y es en esa situación que Sendero Luminoso emerge, tras rechazar la decisión de la izquierda peruana de retornar a la política electoral. (Klarén, 33)

Sendero Luminoso se forma en 1960, como una separación del Partido Comunista formado en 1929 por José Carlos Mariátegui. Inician su guerra guerrillera desde la sierra del sur, donde la situación precaria de la población había creado ira y resentimiento. El 17 de mayo de 1980, SL destruye las

ánforas en las cuales campesinos de un poblado de Ayacucho iban a depositar sus votos al día siguiente. Iban a ser las primeras elecciones democráticas tras la dictadura militar, y la primera oportunidad de votar de muchos campesinos quechuas que eran analfabetos, luego de que la constitución del '79 había reconocido el derecho de los analfabetos al voto. Así comienza la guerra cuyo objetivo era derrocar al estado peruano. (Manrique, 2002)

La violencia desencadenada por Sendero Luminoso coincide con una de las peores crisis económicas del Perú. El número de estudiantes en el país se había multiplicado por ocho, y sin embargo, era casi imposible encontrar trabajo. Muchos de estos estudiantes, en su frustración, respondían al encanto de Sendero Luminoso. Y el estado no tardó en desencadenar su propio terror en contraataque, un terror que incluiría extendidas violaciones de los derechos humanos y violencia sin freno. (Klarén, 37) En tan solo los primeros dos años de la intervención militar, murieron 5500 personas, mayormente en Ayacucho, Huancavelica y Apurímac. (Manrique 2002) Lima sufrió una multitud de ataques, partiendo desde 1983, cuando SL lanzó varios ataques a líneas de alta tensión, causando apagones, y también colocando coches-bomba en varias locaciones, en especial locaciones de gran importancia, como el palacio de Gobierno.



## APAGON GENERAL

### Coche-bomba estalla frente a Palacio

# ¡SALVAJES!

● Incendian 4 locales de Scala, 3 de Todos y 1 de Oechsle  
● Un muerto tras balacera en Plaza de Armas



**Voió en pedazos**

Sólo fierros retorcidos y calcinados quedaron del "coche-bomba" que fue estacionado cerca a Palacio. Inmediatamente después del atentado, un policía armado muestra su asombro. Al fondo, la tienda "Scala" que fue pasto de las llamas. (Foto: Manuel V. Ica).



Escuadra policial con fusiles automáticos vigila la Plaza de Armas a manera por las actividades terroristas. Sobre el césped, la gran prensa de plástico aguarda el desarrollo de los sucesos.

## En Lima se registraron tres apagones Medio país en tinieblas por voladura de 8 torres

El gigantesco apagón que cubrió a Lima y gran parte del territorio nacional, fue causado por la voladura de ocho torres de alta tensión en Chivilcoy y Huancayo.



Se registraron tres apagones con intensidad de 10 a 15 horas. El primer fue el más prolongado, duró desde aproximadamente las 10:00 horas.

Las periodistas y un padre de familia con su pequeña hija se preparan de las haber dentro de un vehículo reconstruido frente a la tienda "Scala" de Lima.

1

### Crisis económica- la relación entre pobreza y VIH

La epidemia llega al Perú en el momento en el que empezaba la hiperinflación. La relación entre pobreza y la aparición del Sida es compleja. El VIH puede causar pobreza, pero lo opuesto también es real. En Perú, la pobreza y el desempleo llevo a muchos jóvenes a la prostitución, alimentó la promiscuidad, permitió la agresión sexual doméstica y erosionó las relaciones familiares. La pobreza también obligó a muchos hombres a trabajar lejos de su hogar, donde varias veces conocieron a parejas sexuales ocasionales. Esto conlleva la expansión de cualquier enfermedad de transmisión sexual, no solo VIH. Pero la pobreza también perjudico a las políticas de prevención: la ignorancia y el

<sup>1</sup> <https://lum.cultura.pe/cdi/periodico/apagon-general-coche-bomba-estalla-frente-palacio>

prejuicio con respecto a la salud sexual y la baja autoestima de grupos marginados como los gais, las mujeres y los adolescentes. Y finalmente, la pobreza anuló la capacidad de respuesta de los servicios de salud. Sin dinero, no hay servicios públicos. (Cueto 2001, 35-36)

La pobreza también tiene otra relación con la aparición de la epidemia en el territorio peruano: la miseria y la intolerancia social impulsó a muchos peruanos LGBT a emigrar al extranjero. Salieron de su país para buscar mejores oportunidades de trabajo en grandes ciudades de EEUU. Estos inmigrantes regresarían después de unos años a su patria, sabiendo que iban a morir allí. Varios de los primeros casos de VIH en el Perú fueron de peruanos que habían residido en EEUU. (Cueto 2001, 35-36) Sin embargo el peligro de contagio no venía de los que sabían que iban a morir, ya que debido a su diagnóstico y síntomas tenían una incapacidad de desarrollar una actividad sexual normal. Más bien eran los que estaban infectados y en la fase asintomática, y que regresaban al país. (Lan, 40)

#### Movimiento Homosexual de Lima MOHL-1982

El movimiento Homosexual de Lima, o MOHL, es una organización de gais y lesbianas creada en 1982. Fue una de las pocas ONGs que relacionaba la lucha contra el VIH con la afirmación de una identidad sexual disidente. (Cueto 2001, 80) Muchos informantes de historiador Tim Frasca, quienes formaron parte de MHOL, recuerdan que fueron los gais en el ministerio de salud quienes impulsaron a que el gobierno reaccionara, porque nadie quería hacerse cargo del problema. (Frasca 2005, 39) Es desde MHOL que eventualmente nace PROSA, una de las organizaciones más antiguas del país dedicadas al apoyo de las personas viviendo con VIH y a la defensa de sus derechos, y a la cual están asociados muchos de los informantes para esta tesis.

### Principios del Sida en Perú

El historiador peruano Marcos Cueto divide las primeras décadas de la epidemia en tres etapas. La primera etapa, entre 1983 y el '87, se caracteriza por la aceptación de la llegada de la epidemia al país, y por la creación de los primeros organismos especializados del estado para lidiar con esta. También se caracteriza por como los periodistas sensacionalistas interpretaban y publicaban historias amarillistas y alarmantes sobre los desarrollos de la epidemia en el Perú. La segunda etapa tiene lugar desde el 1988 hasta el 1996, cuando se crea el Programa Especial de Control de Sida, o PECOS. En esta etapa aparecen los primeros funcionarios dedicados al Sida, las primeras ONGs y activistas. La tercera etapa va desde 1996 hasta el año 2000, cuando se funda el Programa de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y Sida, o PROCETSS. El programa recibió más apoyo económico, se elaboraron normas modernas y se colaboró más con ONGs y universidades. También se promulgo una ley que evitaba la discriminación y protegía a las personas viviendo con el virus. (Cueto 2002, 19)

### Primera etapa; 1983-87

La primera etapa del Sida en Perú es cuando llega la enfermedad al país y tiene que ver con los primeros esfuerzos del personal de salud, los investigadores y del estado por entender y lidiar con la epidemia. También tiene que ver con el comienzo de un periodo de noticias sensacionalistas hechas por una prensa que tanto reflejaba como alentaba los miedos de la población. La prensa, basándose en los hallazgos de los investigadores peruanos, exageraban la tragedia.

### El primer caso de Sida en el Perú

El 12 mayo de 1983 se detecta el primer caso de Sida en Perú, en el Hospital Nacional Cayetano Heredia. Era un paciente nacido en el Callao, procedente de Lima, que había vivido en EEUU desde los 18 años. Era adicto a las drogas desde hacía seis años. Había estado enfermo ya por un año y presentaba varias molestias. A raíz de sus características los doctores de guardia plantearon que

era un caso probable de lo que se conocía en esa fecha como “AIDS e Infecciones oportunistas”. Su estado empeoró y falleció el 29 de mayo. Posteriormente se descubrió que el paciente tenía el diagnóstico desde EEUU y había venido a Lima para fallecer. (Maguiña Vargas 2005, 69-73)

El doctor Raúl Patrucco Puig fue el autor de las primeras publicaciones científicas sobre la nueva epidemia. En un artículo de 1985 describió los primeros nueve casos de Sida diagnosticados y estudiados en el país. De los pacientes estudiados, ocho eran homosexuales y uno era hemofílico. Siete de los pacientes homosexuales eran peruanos, y de ellos, cinco habían residido mucho tiempo en EEUU. (Cueto 2001, 40)

#### La muerte de actor Rock Hudson

Los resultados de los estudios científicos y médicos realizados sobre el Sida en Perú se fueron filtrando hasta llegar a los periódicos de Lima, donde se combinaron con las noticias internacionales sobre la enfermedad. Una de estas noticias que tuvo un gran impacto en la conciencia popular sobre la epidemia fue la noticia de la muerte del actor Rock Hudson. (Cueto 2001, 46) Hudson era visto como uno de los grandes galanes de Hollywood. Era un símbolo de masculinidad heterosexual de los años 50. Había actuado en varias películas románticas entre 1950 y 1960 y protagonizado la serie *Dynasty*. (Lan 2021, 27) Cuando Hudson muere de Sida, el público reacciona con shock. Su muerte alentó sospechas de que la homosexualidad (o bisexualidad) podrían tener una extensión mucho mayor de lo inicialmente pensada. Y por lo tanto también el Sida tenía una extensión mayor de lo inicialmente pensado. Muchos empezaron a sospechar que otros hombres podrían tener una vida sexual secreta y ser portadores de la infección. Después de la muerte de Hudson, en septiembre de 1985, el presidente de los EEUU, el conservador Ronald Reagan, habló por primera vez sobre el Sida, cuatro años después de su aparición. (Cueto 2001, 28) Los medios de comunicación peruanos, impulsados por este tipo de noticias, se

dedicaron a publicar artículos sensacionalistas sobre la epidemia. Los diarios *El Comercio*, *la Republica* y *Expreso* publicaron noticias más y más alarmistas sobre la epidemia desde finales de 1986 (Lan 2021 , 57). Usaban términos como el “cáncer gay” y “la peste rosa”, (Cueto 2002, 21 -22) fomentando así el miedo y los prejuicios en la población general, y creando un perfil de los grupos que eran los más propensos a enfermarse. (Lan 2021, 59)

### La Comisión Técnica vs el NAMRID

En noviembre del 1985 el Ministerio de Salud formó una “Comisión oficial”. Esta comisión no tuvo mucho poder ni desarrolló muchas actividades. Dos años después, cuando la epidemia ya había atacado a 31 personas, la comisión fue substituida por dos organismos: La Comisión Técnica de Certificación, Calificación y Registro y el Programa Nacional Multisectorial para la Prevención y Control del Sida. La “Comisión Técnica” fue presidida por el Dr. Patrucco y se encargaba de evaluar, hacer estadísticas y seguir la evolución de la epidemia. Sin embargo, ni la Comisión ni el Programa tuvieron el alcance o capacidad en el único terreno en que en ese entonces se podía combatir la epidemia: la prevención. (Cueto 2001, 50-52)

Paralelo a las instituciones peruanas hubo una institución que jugó un papel importante en diagnosticar e investigar este nuevo brote epidémico: el NAMRID, o Navy Medical Research Institute Detachment, que era un organismo de investigación médica de la Armada estadounidense. Estaban en Lima desde 1983, funcionando desde el Centro Médico Naval, uno de los hospitales más importantes de la ciudad. Tenían como objetivo vigilar y estudiar los brotes epidémicos que podrían representar un peligro para las fuerzas armadas estadounidenses y la población de EEUU en general. A fines del 1985 el NAMRID inicio un gigantesco estudio de prevalencia de VIH en muestras de sangre de la población peruana “en riesgo” y también la población peruana que no estaba en riesgo. Para este estudio el NAMRID conto con la participación del

Ministerio de Salud, los hospitales principales de Lima y provincias, y de la Universidad Peruana Cayetano Heredia. Cuando se realizó este estudio el Sida no era considerado por las autoridades peruanas como una verdadera amenaza. En 1986 los casos no llegaban a medio centenar, y todavía no había la presión de activistas o voluntarios en favor de un mayor trabajo en contener la epidemia. En Perú la percepción popular era que la condición era un mal de homosexuales, de otros países o peruanos que habían vivido en el extranjero. Aunque existían ya pruebas para descarte/identificación de Sida, muchos médicos creían que hacerlas no se justificaba debido a su alto costo. El NAMRID, con sus recursos superiores, proporcionó materiales y capacitación al personal de salud de manera gratuita. Para octubre del 1987, habían analizado 28.000 muestras de sangre, de las cuales 165 eran positivas. A fines del mismo año, la tasa de infección en el grupo homosexual era alta, 7% a 8%. 99 casos eran personas asintomáticas. Para octubre del '88, se elevó el número de muestras analizadas, y el número de casos positivos subió a 351.(Cueto 2001, 63-64) En las palabras de Cueto:

*“El impacto favorable de las pruebas del NAMRID se reflejaron en la baja transmisión sanguínea del VIH que existió y que se mantiene en el país, aunque a este hecho también contribuyó el uso infrecuente de drogas endovenosas en la población peruana. [...] Otro efecto de las pruebas del NAMRID fue que brindó material y alentó la elaboración de numerosas investigaciones realizadas por peruanos y norteamericanos, publicadas en el país y en el extranjero. [...] Finalmente, otra consecuencia favorable que tuvo el estudio del NAMRID fue que capacitó al personal de salud en elementales medidas de bioseguridad como el uso obligatorio de jeringas y agujas desechables, guantes de jebe, delantales impermeables, cubrebocas y gafas protectoras, el desecho apropiado de agujas, jeringas, sangre u otros líquidos corporales, y el cuidado de las normas de la lavandería de un hospital.”*

### Segunda etapa; 1988-96

Esta etapa empieza el mismo año que ocurre el primer Día Mundial del Sida, que se celebra hasta el día de hoy el primero de diciembre. En esta etapa el crecimiento de la enfermedad fue percibido por el público general peruano como parte de la crisis en el país provocada por el fracaso del gobierno aprista del presidente Alan García. Durante este gobierno, se intensificó la hiperinflación y la guerra civil desatada por Sendero Luminoso. (Cueto 2002, 19) Es importante recalcar que a diferencia de EEUU y varios países europeos, la epidemia no llega al Perú en un contexto político conservador o neoliberal. Se manifiesta en una etapa de crisis y violencia, con una situación política inestable encabezada por un presidente populista que no cumplía con sus propias propuestas. (Cueto 2001, 56) Sin embargo es también en esta etapa cuando se empieza a reconocer la necesidad de tomar control de la situación: hay gran actividad de las agencias de salud internacionales y aparecen las primeras ONGs, los primeros activistas y los primeros funcionarios dedicados al tema de la epidemia. Esta etapa está caracterizada por las primeras medidas dadas para controlar la epidemia, aunque eran a menudo contradictorias, y la creación de una ilusión de que el Sida puede ser controlado concentrando la atención en los “grupos de riesgo”. (Cueto 2001, 71) En Lima, la prensa empieza a encontrar la relación entre heterosexualidad y el Sida (Lan 2021, 60) mientras que la experiencia homosexual sigue marcada por las redadas de la policía que se hacían frecuentemente en discotecas del ambiente. (Marrerros Nuñez 2021, 31)

### PECOS

El Programa Especial de Control del Sida, o PECOS, se funda en 1988 bajo el ministro Luis Pinillos Ashton. Pinillos, un oncólogo destacado, como la mayoría de la comunidad médica de entonces, tenía como prioridad disminuir la mortalidad infantil y ampliar la cobertura de atención de los servicios de salud. El PECOS dependía directamente del viceministro de Salud y tenía como función programar y difundir a nivel nacional medidas de prevención y control

del VIH, tratar a pacientes y promover intervención multisectorial para combatir la enfermedad. (Cueto 2001, 71-72)

Una de las características principales del PECOS fue su débil fuerza institucional que se manifestó en el frecuente cambio de sus directores. En sus 8 años de existencia tuvo 10 directores. Las limitaciones del Programa se explican en gran parte por la falta de personal calificado que estuviera dispuesto a trabajar para el Estado en tiempos tan agitados como lo eran los ochenta y comienzos de los noventa. PECOS era percibido por otros funcionarios de salud como algo diferente, como un programa independiente que tenía sus propios proyectos y fuentes de financiamiento. Además, había la equivocada percepción de que PECOS manejaba recursos millonarios. Otra diferencia entre el PECOS y otros programas del Ministerio de Salud era que el programa de Sida tenía que diseñar nuevas normas y actividades para una condición para la cual la tecnología no era lo más importante, mientras que los otros programas se basaban en aplicaciones de medicamentos, vacunas, todo ya definido de antemano en protocolos, guías y manuales. A esto se añade la dimensión de que PECOS debía tratar temas que eran extraños y tabúes para tanto médicos como la sociedad peruana en general, como la homosexualidad, la homofobia y la prostitución. Y a pesar de tener que tratar con una enfermedad cuya prevención tenía una connotación educativa y cultural, el PECOS nunca pudo coordinar eficazmente sus actividades con otros ministerios fuera del de Salud. (Cueto 2001, 74-76) Para continuar la labor de pruebas que había iniciado el NAMRID, el PECOS formó una red de laboratorios para el diagnóstico del Sida. De esta manera, los exámenes se hicieron regulares en Lima y provincias. (Cueto 2002, 28) En sus ocho años de existencia, la red de laboratorios de PECOS registró 5513 casos nuevos de VIH. En 1992 el director de PECOS describió el perfil de la epidemia como un problema urbano, que afectaba principalmente a Lima metropolitana, más frecuente en varones, jóvenes y con la vía sexual siendo la

principal vía de transmisión, con el riesgo de la mujer en aumento. (Cueto 2001, 77)

#### la ONG Vía Libre 1990

Formada en mayo de 1990 por seis profesionales de salud y una persona viviendo con VIH que se habían conocido en el hospital Cayetano Heredia, la ONG sin fines de lucro Vía Libre empezó a funcionar en desde el centro de Lima. Tenían como propósito atender, proteger y defender a las personas viviendo con VIH, informar a la población de cómo era realmente esta enfermedad, y capacitar a personales de salud para lidiar con enfermos de VIH/Sida. Sus primeros años fueron muy activos, ofreciendo talleres/cursos de información, publicando manuales, folletos, y contribuyendo a celebrar los días mundiales del Sida. también instalaron pabellones en diferentes distritos de Lima y otras ciudades del país: una gran carpa donde consejeros y voluntarios brindaban charlas, repartían folletos y mostraban videos para brindar información educativa a la población. Poco a poco Vía Libre empezó a brindar asistencia médica ambulatoria, servicios de consejería familiar, nutricional, pre y post exámenes y administro drogas como la zidovuina (AZT), una medicina considerada la medicina clave de terapia antirretroviral por muchos años (Cueto 2001, 87-88) En verdad Vía Libre era la expresión más visible de muchas ONG y grupos de autoayuda que existían en esa época.

#### La Ley 25275 del 1990

Durante la época del PECOS existió la promulgación de una nueva ley donde se declaró que era obligatorio notificar los casos de Sida diagnosticados, lo cual incluía un examen de VIH obligatorio para ciertas personas. Estas incluían las personas que estaban solicitando residencia en el Perú, personas que querían contraer matrimonio, todos los que concurrían a atenderse en algún centro asistencial del sector público y poblaciones epidemiológicamente consideradas en condiciones de riesgo. (Cueto 2001, 82-83) Aunque la ley nunca fue cumplida en su integridad, alentó actitudes de discriminación en varios centros

laborales, donde muchos propietarios pedían el despistaje de VIH de sus trabajadores. (Cueto 2001, 84) Esta ley paso menos de una semana antes de que acabara el primer gobierno de Alan García, dando paso al gobierno de Alberto Fujimori.

### 1991 PROSA

El Programa de Soporte a la Autoayuda de Personas Seropositivas, o PROSA, se fundó en 1990 por personas viviendo con VIH. Empezó siendo parte de MHOL. El programa tenía como enfoque el repartir información sobre la enfermedad, tener mecanismos de prevención, formar grupos de autoconciencia y talleres de sexo seguro, y acompañar a las personas infectadas. MHOL fundó PROSA con ayuda de financiamiento de NOVIB, una agencia holandesa. PROSA se independizo como ONG en 1991. (Marreros Nuñez 2021)

### autogolpe del 1992

En 1992 se calculaba que el promedio de sobrevivida de un paciente con Sida en el país era de apenas 18 meses y había siete hombres por cada mujer enferma con Sida. (Cueto 2002) El presidente de aquella época, Alberto Fujimori, electo dos años atrás, estaba entrando en conflicto con el Parlamento peruano. Esos últimos dos años habían demostrado que Fujimori tenía una gran capacidad para relanzar la economía peruana. A pesar de que el parlamento se había declarado mayoritariamente en favor de las reformas económicas propuestas por el presidente, estaban siendo menos cooperativos sobre el tema de seguridad interior. El Parlamento declara que tienen una intención de revisar los 20 decretos de urgencia emitidos por el Ejecutivo en plan de pacificación y defensa nacional. (Pastor 2012, 3) Estos decretos de urgencia tenían que ver con lo que se proponía hacer con la situación del conflicto interno desatado por Sendero Luminoso. La mayoría de los parlamentarios tenían reservas sobre la magnitud de privilegios otorgados a los militares en los decretos y el riesgo que podría tener esto en respetar los derechos humanos en el conflicto. Con la intención de evitar la “obstrucción sistemática de los otros poderes de estado, Fujimori decide

hacer algo que sería uno de los eventos políticos más importantes de la historia contemporánea peruana. Unas horas antes del voto de la asamblea sobre la revisión, Fujimori aparece en un anuncio televisado, anunciando la disolución del Parlamento, la suspensión de la constitución, la intervención de gobiernos locales y del poder judicial y la composición inmediata de un nuevo gobierno de urgencia y de reconstrucción nacional. Este *autogolpe* sucedió el 5 de abril del '92, contó con el apoyo de las fuerzas armadas y el apoyo de la mayoría de la población: según todas las encuestas, aproximadamente 80% de los peruanos se declaraban favorables a la decisión de Fujimori. (Pastor 2012, 3)

### Tercera etapa; 1996-2000

La tercera etapa se empieza en 1996 con el Programa de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y Sida, o PROCETSS, un programa que surge desde PECOS pero tiene un mayor éxito. En esa época se produjo una inyección económica al programa, se elaboraron normas más modernas, existió una relación más fluida entre estado, ONGs y universidades, y se promulgó una ley que evitaba la discriminación y protegía a los que vivían con VIH. Una gran parte de los cambios de entonces fueron producto de la inclusión de miembros directivos de la ONG Vía Libre al PROCETSS. Esta incorporación no se hizo sin que surgieran críticas. La mayor siendo la siguiente: cual era realmente la sustentabilidad de un programa que funcionaba como una isla de modernidad en un gobierno autoritario, el de Alberto Fujimori. Fujimori, quien gobernó el Perú desde 1990 hasta el año 2000, haciendo el ya mencionado autogolpe en el año 1992 para adquirir mayor poder. (Cueto 2002, 19)

### De PECOS a PROCETSS

En finales de febrero del 1996 se modifica la denominación de PECOS por el Programa de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y Sida, o PROCETSS. Para estas épocas se sabía entre especialistas que la difusión del VIH en el país había acelerado peligrosamente y también el hecho de que durante las primeras semanas después de contraer el VIH, el virus podía vivir en

el organismo pero no ser identificado en el examen Elisa. Esto hacía que la presencia de la enfermedad era extendida más allá de lo que podían ver estadísticas. Según un documento de PROCETSS, hasta febrero del '96 se habían registrado 3994 personas viviendo con Sida. Por lo tanto, se estimaba que el número real era entre 7k y 10k de enfermos, y el número acumulado de personas viviendo infectados con VIH era entre 50k y 70k. Esto significaba que, en ese entonces, ocurrían tres casos nuevos de Sida todos los días. (Cueto 2001,111-112)

El 2 de abril del mismo año se aprobó un moderno instrumento normativo denominado “Doctrina, normas y procedimientos para el control de las ETS y el Sida en el Perú”. El documento brindaba una nueva perspectiva a los funcionarios del Estado que trabajaban en esta área. Las resoluciones anunciaban una coordinación entre el ministerio, las ONGs y las Universidades. Otra disposición moderna fue adoptada pocos años después: “Doctrina, normas y procedimientos del Programa Nacional de Hemoterapia y Bancos de Sangre”. Tenía como objetivo obtener sangre segura en hospitales y centros de salud. (Cueto 2002, 112)

Un factor importante en favor de PROCETSS fue la continuidad de Jorge Sánchez en el cargo. Jorge Sánchez es un destacado médico infectólogo que para esa época había atendido a algunos de los primeros pacientes de Sida en el Hospital Cayetano Heredia. Se había formado en la universidad del mismo nombre, tomando una maestría de salud pública en la universidad de Washington-Seattle, y regresando a Perú por el '93. Con el apoyo del viceministro de salud, Alejandro Aguinaga, Sánchez cumplió su labor por cinco años antes de pasar a ser el último ministro de Salud del régimen de Fujimori. (Cueto 2001, 113)

Otro cambio importante que se dio con el PROCETSS fue el incremento de los fondos del estado. En 1995 el presupuesto del programa era de 300k dólares, y

dos años después era 2,300,000 dólares. Mas de dos terceras partes de este dinero era proporcionado por el estado peruano. En 1999 la cifra había crecido aún más y llegó a los 6'450,000 dólares. Este incremento de dinero trae a la superficie algunos problemas de salud pública en un país como Perú. ¿Quién tiene derecho a tratamiento? ¿Cómo se prioriza gastos en salud cuando se sabe que el presupuesto, aunque en crecimiento, será insuficiente? El doctor Eduardo Gotuzzo, celebrado doctor infectólogo y profesor de la Universidad Cayetano Heredia, menciona en una entrevista de 1998 como la situación es similar a la ética del naufragio del *Titanic*: “Hay 1500 pasajeros, pero solo botes para 100” Comparado a países como Brasil y Argentina que ya habían brindado tratamiento antirretroviral gratuito, el apoyo del estado peruano quedó rezagado. (Cueto 2001, 117)

#### la ley 26626 de 1996

En esta ley se pasó en junio de 1996, y planteaba la creación de CONTRASIDA, un plan que tendría que elaborar el ministerio de Salud con el objetivo de combatir el VIH/Sida y otras ETS en el país. Miembros de Vía Libre habían estado abogando por esta ley desde al menos 1994. (Cueto 2001,113) Se debatió esta Ley en el pleno del Congreso:

*Un representante de la mayoría partidaria del presidente Alberto Fujimori criticó la ley anterior calificándola como “restrictiva, policíaca y perseguidora” y defendió el nuevo proyecto en los siguientes términos: “ahora hemos dicho: pongamos la ley al lado del paciente.” (114)*

El reglamento de la ley fue aprobado casi un año después, junio de 1997, por un Decreto Supremo. En este reglamento participaron activamente Jorge Sánchez, Guido Mazzoti y Eduardo Gotuzzo. Los tres eran profesores de la Universidad Cayetano Heredia, y los primeros dos eran también miembros de Vía Libre. Ellos lograron que se incorporaran varios asuntos no incluidos antes en la Ley. Algunos de estos fueron “que las pruebas diagnósticas de infección por VIH

sólo podrán realizarse luego de consejería y autorización escrita de la persona”, y que “no podrá condicionarse ningún tipo de atención médica o quirúrgica a la realización previa de exámenes diagnósticos de infección por VIH” y “que la prueba de diagnóstico de VIH no debe ser requerida como condición para iniciar o mantener una relación laboral, o educativa” (Cueto 2001, 115)

### El doble filo del gobierno de Alberto Fujimori

#### a. autoritario

A pesar del 80% de peruanos declarándose a favor del autogolpe de Fujimori, no pasaría mucho tiempo antes de que el mundo se diera cuenta de los defectos del presidente. Es imposible hablar de Fujimori el día de hoy sin mencionar también la corrupción, las violaciones de derechos humanos en el conflicto armado, las esterilizaciones masivas de personas indígenas y el escape del presidente cuando estas cosas salieron a la luz. El presidente renunció a la presidencia tras exiliarse a Japón. Según Transparencia Internacional, Fujimori es el líder número siete en más enriquecerse ilegalmente por corrupción. En el tiempo de su mandato, se apropió de 600 millones de dólares. (Clarín.com, 2004)

El PROCETSS fue desmantelado alrededor de la época cuando acabo el régimen de Fujimori, con poca protesta de parte de otras organizaciones nacionales. Se cree que esto se debió en parte a los “celos” que le tenían otros programas rivales dentro del Ministerio de Salud. También está el hecho de que los oficiales cooptados de Vía Libre entraron a trabajar para el gobierno esperando que esto significara nuevos lazos institucionales, solo para encontrarse con que el gobierno quería en realidad despolitizar temas sociales. Por lo tanto, vale la pena reflexionar sobre cuanta importancia le daría un régimen autoritario a una lucha integrada como la es la de los derechos de personas VIH+. (Cueto 2002, 35)

En una lucha que encapsula derechos humanos, salud, y afirmación de identidad, no es tan sorprendente que un régimen como el de Fujimori se quedase corto.

Un ejemplo de los límites de este régimen es que la ley de 1996, aunque aún este vigente, no es cumplida. (Cueto 2002, 35)

b. configuración y precursor para ayuda estatal

Como confirmaran las entrevistas más adelante, e igual que muchos peruanos, las personas viviendo con VIH, tienen una posición mezclada ante el régimen de Fujimori. Muchos están conscientes de las atrocidades cometidas por su gobierno, y sin embargo no pueden olvidar que fue bajo su mandato que ocurrieron muchos cambios positivos para sus condiciones.

Aunque la ayuda estatal a las personas viviendo con VIH realmente empezaría tras su mandato, el gobierno de Fujimori puso la base para lo que más adelante sería el programa que otorga TARGA, o Terapia Antirretroviral de Gran Actividad, gratuitamente.

También está el hecho de que, en 1997, PROCETSS organizó el XI Congreso Latinoamericano de Enfermedades de Transmisión Sexual en Lima, la cual era también la V Conferencia Panamericana del Sida. La persona que inauguró ese evento fue el mismo presidente Fujimori. El gesto era inusual en ese entonces, y se hace aún más inusual ya que, por más increíble que parezca, Fujimori inauguró la conferencia desde una emblemática iglesia colonial del centro de Lima. (Cueto 2001, 132)

### La pandemia en los últimos 20 años

#### GAMs

Los Grupos de Ayuda Mutua, o GAMs, son organizaciones de personas voluntarias que se reúnen cada cierto tiempo con la intención de compartir sus dolencias alrededor de un problema, y proveer apoyo material o emocional entre los miembros. Los GAMs no suelen incluir a profesionales, sino más bien están basados en personas con un problema en común encontrándose para encontrar una solución, crecer como personas o de superar por lo que están pasando. Suelen tener un facilitador que modere conversaciones y una al grupo con el

exterior, pero esta persona suele ser parte del grupo igual. (Ródenas Picarat 1996, 196-197) Los GAMs pueden ser para la persona sufriendo la dolencia o para sus personas más cercanas o cuidadores. En el contexto de la epidemia del Sida, nacen de la necesidad de autoayuda para muchas personas viviendo con VIH. (Chávez Burgos 2013, 18-25) Muchas personas no tenían acceso a medicamentos, así que necesitaban consejos sobre cómo lidiar con las aflicciones que aparecían por su condición, además de necesitar un apoyo emocional y psicológico mutuo.

Los GAMs en Lima metropolitana son numerosos, y han sido estudiados varias veces con diferentes propósitos. Pero todos han sido puntos donde las personas viviendo con VIH han podido socializar, contar sus historias, y ayudarse entre sí.

#### 2004 - el gobierno provee antirretrovirales.

La TARGA, o en inglés HAART, es una combinación de 3 drogas que, al tomarse juntas, reducen la mortalidad, morbilidad, y aparición de infecciones oportunistas. Le ofrecen a la persona viviendo con VIH una calidad de vida normal luego de la fase inicial de ajuste de dosis y tolerancia a la medicación. (Gotuzzo 2007, 181)

EsSalud, el seguro social peruano, incorporo TARGA en la década de los 90 pero fue recién en el 2004 que el Ministerio de Salud lo ofreció gratuitamente. (Gotuzzo 2007, 181)

#### COVID-19 y situación actual del VIH en Lima metropolitana

*“This week’s International AIDS Conference in Montreal is already a historic one, as two teams of scientists unveiled findings that mark a giant leap forward in finding a true cure for HIV/AIDS.”*

Así empieza un artículo del 2022 sobre la quinta persona que posiblemente se ha curado de VIH. Es un paciente de leucemia que recibió un trasplante de medula

ósea con células madres resistentes al VIH. Tras monitorear su sangre por varios meses, los doctores encontraron que ya no tenía rastros de VIH en su sistema.

En los últimos años ha habido varios avances en ciencia médica relacionada al VIH. PreP inyectable ha sido aprobado por la FDA en EEUU, Moderna ha empezado pruebas en humanos para una vacuna para el VIH, además de varias vacunas más que están empezando con ensayos clínicos. (Riedel 2022)

Sin embargo, en América Latina, se está viviendo una “crisis de prevención”. Según la directora regional de ONUSIDA, Luisa Cabal, en el 2021 la región registro 110,000 nuevas infecciones and 22,000 vivían con el virus. Al comparar las cifras de 2021 con las de 2010 la variación es de alrededor del 5 %. América Latina y el Caribe tuvo, en el pasado, el liderazgo en la carrera para llegar a la meta de erradicar el Sida como problema de salud pública para el 2030. Ahora, según Cabal, a consecuencia de malas decisiones políticas, no se ha invertido en las herramientas que, ya se sabe, funcionan para esta meta. Por ejemplo, el acceso a la educación sexual o el uso de medicamentos profilácticos para prevenir el contagio. (ElDiaro.es 2022)

En el Perú, el acceso a medicamentos sigue siendo un desafío. Por ejemplo, la ley dicta que se le debe proveer tratamiento post-exposición a personas que han tenido conductas de riesgo (han estado expuestos al VIH) pero en la práctica es mucho más complicado acceder al tratamiento. Debería ser proveído dentro de las primeras 72 horas después de la conducta de riesgo, pero todas las trabas que existen en el sistema de salud hacen que esto usualmente no sea posible. Un artículo de Conexión Vida presenta el caso de alias “Carlos”, un nativo de Lima que acudió a tres hospitales diferentes para recibir este tratamiento de emergencia y no se pudo atender en ninguno. En dos de estos tres le pidieron prueba una COVID tan solo para entrar al hospital. (Arana Conde, 2022)

## 5. Resultados

Para el análisis de las historias de vida de los sobrevivientes de la epidemia del VIH en Lima, en este capítulo presentaremos los hallazgos de la investigación. Este capítulo está dividido en subcapítulos sobre los principales temas que surgieron y se repitieron durante las entrevistas. El tema que los conecta a todos es como la perspectiva y la vida diaria de los entrevistados cambio tras que el VIH entrara como factor en sus vidas. El marco teórico, más otra literatura relevante, se usará para presentar y estructurar los descubrimientos.

Los subcapítulos están organizados de tal manera que el primer subcapítulo presenta de donde vino la ayuda que necesitaban los entrevistados al principio de la epidemia, en particular enfrentándose al abandono del estado. El segundo subcapítulo trata con la separación y conexión de las luchas por los derechos VIH+ y la de los derechos LGBT. ¿Hasta qué punto hay un conexión? El tercer subcapítulo trata sobre el rol que tuvo el estado sobre la vida de las personas afectadas y como esto fue cambiando entre gobierno y gobierno. El cuarto trata sobre como se relacionaron los afectados con su entorno, y en parte como eso llevo a discriminación para tanto ellos como sus compañeros. El quinto subcapítulo trata con la realidad del COVID-19 y su impacto en la comunidad VIH+. El último subcapítulo es una reflexión sobre la perdida de vida humana relacionada a esta epidemia, la cual se refleja en virtualmente todos los entrevistados.

Ayuda: ¿De dónde vino?

¿Del estado? No y sí

Los entrevistados activistas todos concuerdan en que el estado se demoró en proveer ayuda y que se tuvo que luchar muchos años para que el gobierno peruano asumiera responsabilidad de la epidemia. Y cuando por fin asumió responsabilidad, fue por la presión creada por los activistas, ONGs y otros países. Martín trabaja como consejero paro de personas que viven con VIH en

un centro de salud, es activista. Me cuenta sobre como la falta de una normativa alrededor de la epidemia hace que, al principio, el enfoque sea en hacer pruebas y detectar.

*Martín: Hubo como de - no hay leyes, entonces no hay forma. Entonces recién la normativa que el estado asumía la compra de tratamiento era a partir del año 2004. Se compró, pero, se compró a un mínimo de pacientes porque no se tenía un estudio tampoco que diga cuantas personas en el Perú vivían con VIH en ese momento. Entonces el estado siempre asume solamente la prevención, pero como toma de pruebas. Pero ya en este momento no hablamos- o sea, claro, en el año 2004 solamente se hablaba de pruebas porque no había más. Y es como desde años anteriores, desde que apareció en los años 90 u 80, se venía trabajando. Y en varios países ya había tratamiento. Pero el estado solamente asumía prevención. No asumía el pos- O sea, ya tienes VIH, ¿y ahora que más hacemos? No. Asumían solamente... Si no es por una iniciativa del Fondo Mundial, este fondo que hubo, que se asumió recién la compra de medicamentos. Y ósea, se ha comprado, pero no es que se haya comprado por iniciativa del gobierno, sino fue por exigencia de gobiernos internacionales y exigencias también del Fondo Mundial. Porque, claro, te doy un dinero para que compres antirretrovirales los cuatro primeros años, pero después tienes que hacerlo tú, porque luego te quito todo el apoyo. Entonces como que tenía este pide y jala, de que, si no hacías esto, te quito todo. [...] Fue por falta de conocimiento y porque siempre en el ministerio de salud, o sea, esta relación de la que te hablaba hace un momento se da de grupos conservadores en el ministerio de salud. [...] O sea, el sistema estaba, pero hacia solamente lo que creían ellos que se podía hacer y no había más. Entonces, eso no era así. El sistema debió de ir avanzando poco a poco. Y con las exigencias que daban normalmente, que se dan en la región, porque en la región se avanza rápido. O sea, si miramos a la Argentina, que tiene más de 30 años vendiendo*

*medicamento antirretroviral. Ni muy lejos Chile, Chile también, tienen creo que 25 años, acaba de cumplir...*

Martín pone énfasis en que otros países de Latinoamérica recibieron antirretrovirales antes que el Perú. El estigma alrededor de la enfermedad como una enfermedad de homosexuales y la desinformación en el ministerio de salud, hizo que la cuestión de recibir antirretrovirales se convirtiera en una lucha contra el estado. La iniciativa del Fondo Mundial que menciona Martín, según aprendería después de otro entrevistado, también fue por la presión hecha por activistas. Si estos no hubieran hecho presión con marchas, acción legal y organización contra el estado, los antirretrovirales nunca hubieran llegado.

Carlos, un activista también, que además ha vivido con VIH desde el 2005, me cuenta como el lado político de la sociedad no le ayudo en nada tras su detección, a pesar de que a él le detectaran en el 2005. Eso un año después de que saliera la aprobación de la ley que les debía proveer antirretrovirales a la población gratuitamente.

*Carlos: en el '83, cuando apareció, pues era terrible, hasta el mismo estado no apoyaba, porque no había pues... Entonces por eso es que en ese periodo acá en Perú cuando apareció el VIH, la gente morían como perros, como moría la gente ahorita de la pandemia, porque no sabían que hacer. Recién en el 2004 el estado peruano sacó una ley que deberían apoyar a la persona con este diagnóstico.*

*Yo: 2004... recibió usted ayuda del estado después de su contagio?*

*C: No.*

*Y: No? Quien o que le ayudo más después de su contagio?*

*C: a qué te refieres ? político? Familiar?*

*Y: cualquiera*

*C: bueno, político, nada. Porque recién en el 2004 salió la aprobación.*

El hecho de que Carlos no haya recibido ayuda del estado incluso después de la aprobación de los antirretrovirales apunta a un problema que se repetirá en varias de las entrevistas: el abandono del estado. Para recibir ayuda, las personas viviendo con VIH se tienen que enfrentar al sistema y hacerse visibles y presentes. El sistema, como se discutió en el marco teórico, a menudo no tenía espacio en su imaginario de la sociedad para personas que se encuentran al margen. Aunque a veces la colaboración era posible.

Al igual que Carlos, Nicolas es un activista que trabaja en PROSA. Sin embargo Nicolas ha estado involucrado con la organización desde un poco después de su formación en los 90s. Nicolas me cuenta sobre su trayectoria en el activismo, que también es la historia de cómo se trabaja y se hace presión en aquella época para que el estado empiece a proveer antirretrovirales. Menciona también la indiferencia del estado. Me cuenta como, aunque muchos activistas trabajaban junto con el Ministerio de Salud para diferentes proyectos, y este les daba financiación para los mismos, la lucha por los antirretrovirales tuvo prioridad.

*Ya me involucré con PROSA mucho. Y comenzamos a formar digamos, grupos, como... reaccionarios, frente al estado porque el estigma y la discriminación eran horribles, muy fuertes. [...] Yo creo que definitivamente el estado peruano fue muy indiferente. En esa época ¿no? Hemos tenido que reaccionar... haciendo hasta litigio estratégico. Primero demandando al estado peruano, con acciones de amparo aquí a nivel nacional. Y luego cuando nos deniega la corte suprema el derecho al acceso a medicamentos antirretrovirales, nos vamos- hacemos litigio estratégico - y nos vamos a la corte interamericana, a través de un colectivo que se llama el Colectivo por la Vida. Este Colectivo por la Vida es una plataforma de muchas ONGs de personas que trabajan el tema de salud sexuales y reproductivas, acceso a medicamentos, etcétera, y personas viviendo con VIH. Juntos armamos esta plataforma y iniciamos todas estas acciones*

*legales para poder hacer juicios al estado aquí a nivel nacional y luego a nivel internacional, ¿no? Para poder... lograr que el año 2004 la corte interamericana le da una sentencia al gobierno peruano-o sea emite una sentencia para que el gobierno peruano le dé tratamiento antirretroviral a todas las personas viviendo con VIH ...del país. Pero sí tuvimos que hacer toda esa lucha, ¿no? Que es una lucha de años, no fue ni uno ni dos años, sino que desde antes de los 2000, desde antes del 2000, como el '98 por ahí comenzó la lucha fuertísima por el tema de las marchas, todo, exigiendo medicamentos. PROSA siempre fue abanderada en ese sentido. Siempre hemos estado... nos hemos puesto, le hemos puesto el pecho al estado siempre. Siempre, ¿no? Por más que nos hayan contratado, por más que, teníamos buenas relaciones, teníamos super amigos, hasta ministros, etc, siempre hemos estado ahí [ininteligible]. Porque no tiene nada que ver una cosa con otra. Una cosa es la amistad, y otra cosa y es el tema de la exigencia de tus derechos.*

El estigma al que se enfrentan las personas con VIH de Lima prevenía que el estado les diera ayuda y este estigma venía en parte por los asociados grupos de riesgo de aquella época. Pero había grupos expuestos al VIH que el gobierno ayudo mucho más rápido.

Pilar, una de las pocas mujeres que llego a entrevistar, es activista y vive con VIH también. Me cuenta como el estado se hizo parcialmente responsable a finales de los 90s con respecto a las mujeres gestantes. Esto evoca la discusión alrededor de las víctimas “inocentes” de la epidemia y como había un estigma sobre ayudar a las personas LGBT con el diagnostico, pero no había duda sobre ayudar a mujeres gestantes. Las que, en el imaginario popular, habían contraído el virus de maneras moralmente aceptables, por razones que no eran su propia culpa, y tenían que cuidarles para que sus hijos no tuvieran también la infección.

*Yo: Como activista, ¿sintió que el Estado se hizo responsable de la pandemia del Sida?*

*Pilar: A los inicios no. No, para nada. ¿No? Realmente, desde mi diagnóstico no tuve lo que es tratamiento antirretroviral, y eso que yo estaba haciendo Sida en el momento que a mí me diagnosticaron. No había absolutamente nada.*

*Tuvimos que, nosotros como activistas, luchar por ese... por ese derecho que nos corresponde.*

*Yo: Entiendo. ¿Hasta qué punto tomó responsabilidad el Estado?*

*Pilar: Solamente... en ese tiempo solamente daban monoterapia o AZT a las gestantes, en ese tiempo y... la leche maternizada a las madres, por un determinado tiempo. A las personas con VIH solamente se nos daba en ese tiempo isoniacida que era, para prevenir la TBC, y el cotrimoxazol. Y los exámenes de CD4, ¿no? No hubo nada más. No hubo nada más.*

*Yo: O sea, hasta el 2004, que salieron los antirretrovirales, ¿sólo les daban eso?*

*Pilar: Sí. En el Minsa, sí. En cambio, en el Seguro Social sí... se inició la terapia antirretroviral en el año 1997. Pero era muy difícil ingresar al... a EsSalud en ese tiempo.*

EsSalud es el seguro social de salud en Perú. El Minsa es el ministerio de salud. Estas trabas en el sistema para recibir ayuda es justamente la razón por la cual muchos activistas empezaron a luchar.

Muchos de los activistas recuerdan la lucha junto con sus memorias de aceptar su condición. La espera por los antirretrovirales no fue una espera pasiva. Benito me cuenta sobre su proceso de somatizar y aceptar su condición con la ayuda de PROSA y otros activistas, al mismo tiempo que se involucra en la lucha por sus derechos médicos.

*Yo acepté, llegué, conocí a un amigo quien, ese amigo, me hizo conocer la institución PROSA. Yo llegué a PROSA en el año dos... casi 2000, llegué a PROSA. Me costó todo el proceso de acept... asumir mi condición de salud.*

*Llego a PROSA y de ahí yo conocí a Nicolas, conocí a otros activistas como [activista], Jorge, y todos los activistas, realmente, que son en VIH. Y digamos de una u otra manera cambió mi vida porque era ver cómo otras personas salían de ese proceso. Y dije: ¿por qué no hacer lo mismo? ¿Por qué no pelear por los derechos? ¿Por qué no pelear contra el Estado que estaban...? Me acuerdo las primeras reuniones. Para poder pedir al Estado sobre los medicamentos. Y fue ahí que me metí, digamos, por medio de PROSA, todo el activismo de lo que es VIH ¿no?[...] Hemos ido contra el Congreso, contra el poder judicial... Hemos ido... en todas las marchas que hemos podido, pero en una de ellas yo ahí decidí, definitivamente sacarme ya la máscara y salir simplemente así, porque entendí que el derecho para una persona, al margen de tener una condición, era que tú estés ahí, seas persona viviendo con VIH, familiar, allegado, voluntario... porque la mayoría de personas que estaban allí eran voluntarios. Y algunos profesionales que no directamente estaban viviendo con VIH, pero sin embargo... sin embargo peleaban por el hecho del acceso a medicamentos para las personas que vivimos con VIH. [...]Y obviamente yo he estado cayendo... Yo llego a etapa Sida en dos ocasiones. Y yo creo que, si no llega el Fondo Mundial, no llegan los medicamentos, yo no estuviera acá, porque yo ya hice Sida realmente en el año 2004. Pero anteriormente sí he estado ahí, constantemente con la lucha, constantemente con las marchas, con los enfrentamientos al Estado, al Congreso... Y todo ese proceso que tiene que ver con el hecho de pedir al Estado el acceso a los medicamentos para las personas que vivimos con VIH. [...] Nunca había un enfoque particular en la enfermedad. Siempre, hasta ahora, somos nosotros como una carga para el Estado. Hasta ahora, porque imagínate que actualmente... aquel tiempo el Estado nunca quiso hacerse cargo. Y si... si hablamos de historia en cuanto a que el Estado haya accedido a dar medicamentos, ha sido gracias al Fondo Mundial, por un pacto o convenio que tuvieron que el Fondo Mundial daba porcentajes en cada año y este disminuía y asociaba más que el Estado tenía*

*que hacerse cargo. Porque esa era parte del proyecto del Fondo Mundial, ¿no? [...]Del convenio. Pero que el Estado haya querido... Siempre yo digo cuando hago unas capacitaciones o cuando doy... un grupo de... que manejo a través de [ininteligible] de personas que viven con VIH digo: no es que el Estado ha querido, no es que el Estado de bonito, de bueno, te haya dado unos medicamentos. Definitivamente la hemos peleado. Hemos tenido muchas caídas, ha habido muchas personas que han muerto, que no están acá. Que no gozan de este beneficio que tenemos actualmente con los medicamentos. Pero no es que el Estado te haya dado.*

*Definitivamente para el Estado éramos como una carga. Hasta ahora, imagínate, que es algo frustrante que el Estado actualmente, en este año, haya bajado el presupuesto en VIH. Entonces, imagínate, en esos años éramos lo peor. O sea. No, o sea, si hemos conseguido algunas cosas y hemos logrado muchas cosas ha sido gracias a los convenios del Fondo Mundial y a los demandantes que hicieron aquel... aquellos años al Estado por una cuestión de vida y sobrevivencia al VIH. Si no, no hubiéramos logrado. El Estado no nos ve.*

El estado, al inicio tampoco ayuda a los entrevistados Jorge ni a Lucía, quienes ambos expresan que eso se tuvo que pelear. Sin embargo, los entrevistados que son exclusivamente VIH+ concuerdan que el gobierno les ayudo a sobrevivir con medicinas, ya que los antirretrovirales, una vez que se hicieron accesibles, fueron subvencionados por el estado. Es importante entender que ambos se diagnosticaron cerca de o después del 2004. Desde el 2004, en Lima, el ministerio de Salud debe, por ley, no solo brindar el tratamiento antirretroviral gratuito, sino también proveer controles médicos, exámenes auxiliares y consejerías gratuitamente. (gob.pe 2006) Bernardo, mi primer entrevistado, me cuenta sobre cómo le ayuda a él el estado hasta el día de hoy. A él lo diagnostican en 2001.

*El estado con las pastillas que nos da nos ayuda bastante. Aparte de los exámenes de sangre que nos hacen una vez al mes... no perdón, cada tres meses. Para ver tu carga viral, para ver el CD4.*

Tadeo, quien se diagnosticó el 2011, tiene una actitud diferente a la de sus compañeros que se diagnosticaron antes. Cuando sospecho que tenía VIH, lo ayudaron los doctores del estado y los profesionales salud de Vía Libre

*Y: claro. ¿Recibió ayuda del estado de alguna manera después de su detección?*

*T: ¡Sí! y estoy muy agradecido y quiero ser enfático con eso, y agradecer y que Dios los bendiga. Siempre voy a Vía Libre, el doctor Gotuzzo me mandó.*

*Primeramente busque una persona cuando me detectaron; el mejor, porque yo no me daba por vencido. Yo dije "yo quiero vivir y voy a vivir". Y yo busqué al doctor Gotuzzo. Era el mejor en esa época. Había otro doctor que justo falleció que no me acuerdo el nombre. Llegué donde él con miedo, lógicamente, pagué mi consulta. Y le dije tengo esto. Yo lloraba, pero yo tenía seguridad, dónde estaba. Y él me habló cómo.. yo me imagino que Dios se valió de él para darme seguridad. Y fue solo que hable con él, que me dijo lo que me dijo, me acuerdo muy bien: "no pasa nada, hay mucha gente que lo tiene, de todos los niveles Tadeo, tienes que cuidarte, las pastillas las vas a tener desde hoy adelante, y sigue tu vida. No tiene que ver nada. Y si quieres, no lo puedes participar (no compartir) con nadie." Y más hablamos ¿no? me hicieron análisis, que tenía, yo estaba bien alimentado, tenía buena hemoglobina, todo estaba bien, solamente era eso, mi sistema inmunológico estaba muy alto, no me dieron pastillas, pero ya con el VIH se bajaba. Y cuando él vio el momento oportuno me dio pastillas. Al comienzo cuando me dio las pastillas, yo estaría tomando 3-6 pastillas diarias, pero le echaba ganas. [...] El estado...y una vez que el doctor- yo me hice mis análisis, junté mi plata, acá los análisis eran carísimos, 1200, 1300 ...pero yo tenía mi plata y dije no importa yo quiero el mejor laboratorio. Y me hacía. Me hacía constante. Estaba un poquito nervioso de todas maneras pero*

*yo... pensaba... pero me ayudó el estado, en Vía Libre. Ya fui, las señoritas eran buenas, la doctora que me tocó, la doctora Piñedo es un angelito también, bien buena es. Ella nos habló tan lindo. Y siempre hasta ahora me ve. Y que Dios los bendiga.*

*Y: ¿entonces, sientes que los que más te cuidaron después de tu detección fueron tanto el estado como Vía Libre y tus doctores?*

*T: y los doctores, sí.*

Esta diferencia en actitud la atribuyo a que, aunque Tadeo haya vivido la epidemia del VIH desde cerca, perdiendo a amistades en su entorno al Sida más de una vez, él mismo no tuvo que enfrentarse al gobierno por sus derechos médicos.

#### La ayuda de la iglesia

La iglesia (tanto católica como cristiana), fue un filo doble: Por un lado mostraban un nivel de resistencia a la educación sexual integral muy preocupante y dañino para la prevención de la epidemia. Por el otro lado, muchas veces intentaban que los miembros de su congregación aprendieran sobre la enfermedad y se educaran antes de tratar a los contagiados como leprosos modernos. (Frasca 2005, 14) En el marco teórico mencionamos la iglesia como una fuerza conservadora. Una que impulsa el sistema de rigidez binaria y parámetros hetero-normativos. Los relatos de algunos entrevistados van en contra de esta percepción.

Benito, que trabajo con una comunidad cristiana, me conto sobre una experiencia de discriminación por parte de está.

*Yo sí tuve una discriminación, por el seguro, cuando hacía un voluntariado. Un voluntariado en el año 2001. Yo decidí contarle a... porque supuestamente era una agrupación de católicos, mayormente hermanos, a una de las personas y definitivamente yo recibí un rechazo tremendo. Me separaron los vasos, los*

*cubiertos, y me hicieron hacer sentir de que... bueno, que no podía compartir más con ellos, ¿no? Discriminación.*

Por el otro lado, Martín, activista, trabaja con una organización que es tanto cristiana como a favor de los derechos LGBT+ y que aboga por los derechos de personas viviendo con VIH.

*M: Trabajo en un espacio comunitario en el que trabajamos temas de VIH/Sida, prevención y también el tema de acceso al tratamiento para personas que viven con VIH. Aparte de ello trabajo en un centro de salud como consejero de personas que viven con VIH.*

*Y: Ya. Tu conexión con alguna ONG o grupo activista?*

*M: Si, somos, o sea, yo pertenezco a la Comunidad Cristiana Ecuménica Inclusiva El Camino, que es una comunidad LGBT y que también vemos el tema de VIH.*

*Y: [le pido repetir]*

*M: Comunidad Cristiana Ecuménica Inclusiva El Camino*

Nicolas por su lado, menciona a una figura católica, el padre Ítalo, ayudando a las mujeres trans con VIH de aquella época, un grupo particularmente vulnerable.

*Y: ¿si no fue el estado que ayudó más después de su detección, quién o qué le ayudó más?*

*N: yo creo que el tema de la sociedad civil articulada, el tema de las-los grupos de soporte, las ONGs etcétera, fueron como la red principal de apoyo que hemos tenido. La misma iglesia. La misma iglesia. Yo he trabajado con la iglesia un montón, la iglesia nos ha dado un soporte único, y no hablo de cuestiones materiales. Sino del acompañamiento simplemente a las personas viviendo con VIH, ¿no? Teníamos un programa que se estaba en Yerbateros,*

*por el canal de San Luis, más arriba, donde, el padre Ítalo, que era un padre italiano, católico, hacía unos programas de ayuda para mujeres trans viviendo con VIH que en esa época eran las más afectadas, y que morían de una manera bien triste, ¿no? O sea sin- Olvidadas.*

Una reflexión: esta parte de la iglesia me hace recordar, en el contexto de la marginalización, aquel aforismo de Hélder Câmara: "*Cuando doy comida a los pobres, me llaman santo. Cuando pregunto por qué son pobres, me llaman comunista.*" Hubiera sido fácil para los miembros de la iglesia y de las congregaciones esconderse detrás de una pared de superioridad moral. El hecho de que muchos se involucraron con los marginados es un acto, no simplemente político, pero de caridad, que expresa que tan inestable y precaria era la situación a principios de la epidemia.

### La ayuda de los GAMs

Algunos de los entrevistados cuentan como recibieron ayuda de grupos de ayuda mutua, también llamados GAMs. Martín me cuenta sobre los diferentes espacios que ayudaron a las personas con VIH, y resalta a los GAM como algo de lo más relevante.

*Yo creo que muchos espacios pequeños, comunitarios como el MHOL... hubo espacios también en los años 2000, al inicio del año 2000, que eran por decir, era- Casa Abierta, de Vía Libre también, de la ONG. Y creo que también hicieron mucho los GAMs.*

*Y: los GAMs?*

*M: los grupos de ayuda mutua. Antes de que hubiera tratamientos, en la época antes del 2004 habían aproximadamente 10 Grupos de Ayuda Mutua de personas que vivían con VIH. Y estos grupos lo que hacían era ayudarse entre sí y con experiencias que tenían de amigos, de conocidos de otros países: como seguir viviendo sin tomar tratamiento antirretroviral. Entonces ¿Qué es lo que*

*los ayudaba? Por decirte alguien decía: "A mi me ha hecho bien la maca". Entonces más personas tomaban maca porque les hacía bien, porque subía defensas ¿no? "Me ha hecho bien tal cosa" entonces varios tomaban eso también. Entonces de esas experiencias hay muchas personas y hay muchos espacios que ayudaron mucho.*

El efecto de esta ayuda comunitaria llamo la atención del estado. Nicolas me cuenta sobre como PROSA fundó varios GAMs en el país al ser contratados por el Ministerio de Salud. Esto evoca los hallazgos de Frasca en su capítulo sobre el Sida Perú donde menciona como el estado se desentendió de su responsabilidad, en parte vía delegando responsabilidades a las ONGs ya existentes. (Frasca 2005, 66)

*Los GAM. Los GAM fueron formados, casi todos, han sido formados por PROSA a través de un contrato que tuvimos con el ministerio de salud muy grande. Era un contrato de casi era como un millón de soles, que demoraba, si no me equivoco, eran 2 o 3 años el proyecto. Y con este proyecto PROSA vivió años, ¿ah? Porque era una cantidad grandísima de dinero. Pero que teníamos que trabajar en 14 ciudades del país. O sea formando grupos de ayuda mutua en todo el país: de personas viviendo con VIH, de mujeres viviendo con VIH, y levantábamos temas de salud sexual reproductiva con enfoque de derechos humanos. Todas estas cosas las hemos trabajado de mano con el estado inicialmente. Y formamos activistas. O sea teníamos una estrategia de intervenciones desde nuestro activismo que iba sensibilizando al personal de salud, formando comunicadores con enfoques correctos- o sea la prensa, trabajábamos con la prensa, directamente.*

Pilar me cuenta sobre como otras ONGs, como Vía Libre también tenía GAMs. Los GAMs eran una respuesta de una comunidad que no tenía apoyo en su estado. Las ONGs Benito habla sobre como unirse a un GAM cambio su

perspectiva tras enterarse de su diagnóstico de VIH. Y como de cierta manera cambio su vida también.

*No quise saber nada, caminé alrededor de dos, tres horas por todo Lima, hasta mi casa. Yo... esto era en Cercado. Yo vivía en San Juan de Lurigancho, eran como 2 horas. Pensando y pensando “¿Qué va a ser de mi vida?” porque yo era asociado a la muerte, en aquel momento, el VIH. Entonces caminaba, caminaba pensando. Y no dormí nada y al día siguiente la busqué. La busqué porque lo que me recordé en ese momento de... de luz, digamos, de ideas más de claridad, era que había una institución que podía ayudar a entrar a una base de datos para poder recibir medicamentos del extranjero, que era por medio de AID FOR AIDS ¿no? [...] Ella me habló, incluso había un grupo de ayuda mutua en ese lugar, que era Patrucco, que se llamaba Gran Simbiosis. Y que era, digamos, un grupo de personas que viven con VIH y que podía yo estar con ellos para procesar todo lo que generaba el impacto de mi diagnóstico. Yo acepté, llegué, conocí a un amigo quien, ese amigo, me hizo conocer la institución PROSA. [...] Y dije: ¿por qué no hacer lo mismo? ¿Por qué no pelear por los derechos? ¿Por qué no pelear contra el Estado que estaban...?*

Jorge me habla sobre comunidad como lo que más le ayudo, el concepto de ayudarse mutuamente y compartir información fue lo que más fortaleza le dio para seguir adelante y luchar por sus derechos.

*Yo: ¿Quién o qué le ayudó más después de su detección?*

*Jorge: Yo creo que a mí... a mí me ayudó mucho, insisto, el contacto con otras personas con VIH.*

*Yo: La comunidad.*

*Jorge: La comunidad, ¿no? El PAT. Yo empecé a participar en el 91, 92 en el programa de soporte y autoayuda de personas seropositivas en PROSA. Junto con Nicolas, llegamos... llegó un poco después que yo, pero desde el principio*

*de lo nuestro hemos estado ahí. Entonces en PROSA nos dieron como herramientas emocionales, de... de información para aprender a vivir con esta situación. Y era bien importante ahí la ayuda mutua como una herramienta, ¿no? Ayudarse mutuamente, compartir información... Porque información es poder, finalmente, ¿no? Te ayuda a tomar poder, control, sobre tu vida y sobre tus decisiones y ese fue un gran aporte.*

Algunos siguen atendiendo GAMs el día de hoy. Lucía atiende uno, porque, aunque ya no sirva el mismo propósito que servía antes, le ayuda a conectar con personas que siguen pasando por lo que pasa ella en su día a día.

#### La autoayuda de la persona VIH+

En varios casos la persona viviendo con VIH tuvo que lidiar con su nueva situación solitariamente tras su detección. Bernardo cuenta como su fuerza de voluntad fue lo que más le ayudo tras su detección:

*El estado me dio las pastillas, pero yo tenía la fuerza de voluntad de que eso no era fallar mi vida. Yo le conté a todos mis amigos. Ya no me quede callado. Todos tenían que saber la verdad. Los que no querían saber, que se alejen. Si, no, y todos me aceptaron como soy, como es, y lo que tengo.*

Tadeo nunca le cuenta a nadie de su condición después de su detección, con la excepción de sus doctores, recién considera hacerlo cuando le detectan el VIH a un amigo cercano. Por lo que tiene que lidiar con la condición solo:

*Y: Su familia, y amigos ¿cómo reaccionaron?*

*T: Nadie sabe que yo tengo el VIH.*

*Y: Nadie...?*

*T: No, nadie. Fue solamente el dr. Jorge y el dr. Gotuzzo, y ahora la dra. Pinedo, que es mi amiga. No, en mi casa nadie sabe. Mis hermanas, no, nadie, mi mamá nunca, nadie.*

*Y: sabe de otros casos donde la reacción haya sido, o sea amigos de usted, que se haya enterado por sus amigos que tenían VIH, cómo fue la reacción de su entorno? Si fue algo más como...?*

*T: El entorno, no, porque uno inmediatamente lo hace hermético. Acá en Lima, lo haces hermético, porque la gente es muy- te señala mucho. Si bien es cierto ya no pasa nada pero la gente te hace a un lado... te podría hacer a un lado. Y para evitarlo mejor lo haces hermético. Yo tengo un amigo que lo detectaron ahorita, porque se iba a poner senos. Y él se quedó lívido. Tenía VIH. y yo estaba junto a él, él no sabe que yo tengo, no sabía. Y él es mi amigo de infancia. 11 o 14 años. Y el recién, "¿qué?" me dijo. Yo lo deje que vaya primero a su casa. Y dijo "¡no quiero estar solo!" Entonces pues comencé a verlo, a verlo. Y hable con la doctora, porque la doctora a mí también me puso- y ella sabía que yo tengo. Y le digo "yo le voy a decir que yo tengo," le digo, "porque él es mi amigo y yo lo voy a hacer que él salga en una" le dije. Entonces hable con... "No te pasa nada" le digo. "No te va a pasar nada," le digo. "Vas a ir, vas a hacerte tu examen, vas a ver tu CD4, CD8, y conforme a eso el doctor te va a decir... Y se acabó" le dije, "¡Y nada más! ¡Es crónico!" Y él si ya! Me hizo caso, pero seguía triste. Y le dije "Yo también tengo. Hace 14 años. Y no te va a pasar nada. No te va a pasar nada que Dios no quiera. Y tú y yo estudiamos ciencia de la mente. Entonces ¿lo podemos sacar o no? Si lo podemos sacar. Si nos ha dado, por alguna situación de miedo o estremillez, y en cualquier momento se va a expulsar" Y así que ahorita ya está mejor, ya está feliz, ya está tranquilo, se ha puesto sus senos y está feliz.*

Nicolas, en su entrevista, menciona como la autoayuda era una de las ideas más importantes detrás de PROSA, y como lo separa de otras organizaciones:

*Vía Libre sale con el doctor Guido Mazzotti ¿no? Y Gonzalo Rey de Castro, que en un activista también viviendo con VIH, solo que Gonzalo era de una mirada mucho más clínica de las cosas ¿no? Para Gonz... ¿cuál es la diferencia?*

*Surgen... es como que se... se abren, porque inicialmente iban a ser una sola, pero se abren, PROSA y Vía Libre se dividen, porque Gonzalo Rey de Castro tenía una mirada totalmente médica. Pensaba que lo clínico era la salida, en cambio, César Rosel, que fundó PROSA pensó siempre que la autoayuda era la propuesta para manejar nuestras propias vidas. Es decir, en que nos... todo dependía de nosotros mismo, ¿no? lo que nosotros podíamos hacer por nuestras vidas. Y esa fue la diferencia: Vía Libre fue una clínica y PROSA fue un espacio comunitario. Y esa es la... Y hasta ahora, siempre... creo que hasta ahora seguimos igual, ¿no? Vía libre es más clínica. Entonces PROSA, en cambio, es la casa donde encuentras programas integrales para la comunidad. Es como una casa ¿no? O sea, esa es la idea.*

#### Otras fuentes de apoyo

Aunque la mayoría de los entrevistados tenían historias sobre personas cuyas familias no les apoyaron, o que escondieron su diagnóstico, felizmente muchos también tuvieron el apoyo de sus familias y sus amigos.

Otros contaron también el apoyo de los profesionales de salud. Tadeo recibió consuelo, mientras Carlos recibió una llamada de atención:

*Y la doctora me habló, me hizo remecer y me dijo pues: "No está para que llores." Me dijo así. "Está para que tú recibas el tratamiento. Si lo recibes vas a empezar a tener una nueva calidad de vida. Ojo," me dijo, "que el medicamento no te va a sanar, porque no hay cura. simplemente es un tratamiento, que en pocas palabras, son drogas que te van a mantener vivo." Entonces yo, cuando me dijo así, medio que me samaqueó y me dijo "Deja de estar llorando. Ahora siéntate y vas a decidir si vas a empezar a tomar tu tratamiento." Entonces yo, un poco de temor le di, porque como me trataba así media fría, dije "bueno que le pasa, ¿no?" Yo pensando que me iba a decir "oh qué penita. Qué pena..." ¿no? O sea tipo un consuelo... Fue una persona que, quizás en el momento me sentí yo mal, pero pensándolo bien desde todo el trayecto de mi*

*vida, fue una persona que me hizo reaccionar. Porque viéndolo desde el estudio médico de ellos, no se debe de hablarles de "pobrecito", porque entonces siempre va a ser una persona lastimosa. Entonces me hizo sentirme más fuerte, y me dijo "de quien en adelante tú vas a tomar esto, y quiero saber si estás seguro de que lo quieres tomar. Porque detrás de ti, hay un montón que quieren tomarlo." Y yo así como asustado, y dije "no, ¡sí! Voy a empezar el tratamiento" Y lo asumí. Y hasta el día de hoy no he tenido ninguna enfermedad oportunista, durante todo este tiempo. Y de allí me convertí pues... meterme más en el conocimiento de esto, y soy también activista, pues.*

Los profesionales de salud, se involucraron también en abogar por los derechos y la seguridad de sus pacientes y usuarios. Nicolas me cuenta sobre como una obstetra, a la que llamaban Mama Lila, ayuda a fundar PROSA:

*Ella era obstetra, pero protegía mucho a las trans porque cuando ella tenía un consultorio, acá por la clínica San Felipe en Jesús María, era zona de trabajo sexual por allí de mujeres trans en las noches. Y cada vez que las abusaban o las corría la policía, ella las escondía en el consultorio de ella, porque ella les permitía que se escondan. Les dijo cuando quieran pueden venir. Y entonces, así es que surge Prosa porque esta mujer trans le conto a Mamá Lila -la fueron a perseguir la policía con un serenazgo y quisieron entrar en al consultorio de ella, y les dijo "no, aquí en mi consultorio no puedes entrar. Ella es una paciente mía y tú no puedes entrar." Y esta mujer trans le comenta que ella tenía VIH y que se iba a morir y toda la cosa, porque no existían retrovirales.*

### La lucha LGBT y la lucha VIH

Hablando históricamente e internacionalmente, la lucha LGBT y la lucha VIH están entrelazadas. Hablando estadísticamente, la comunidad LGBT y la parte de la sociedad que vive con VIH coinciden. Como bien dice Martín, el VIH está concentrado en hombres que tienen sexo con hombres y en mujeres trans. Pero

en términos de luchar por sus derechos, en Lima, la lucha por los derechos LGBT y la lucha por los derechos VIH+ no han unido fuerzas.

### La separación del MHOL y PROSA

Nicolas me cuenta como PROSA emerge desde MHOL cuando una ONG noruega, NORAD, da fondos para que se forme un grupo especializado en el tema del Sida. MHOL, con intenciones de desentenderse y distanciarse del tema del Sida, aprueba esto y parte de MHOL se convierte en PROSA. Según él mismo, esta separación viene del miedo del estigma que traía el VIH.

*Entonces, yo, una vez que me diagnostican a mí, busco ayuda, y allí es cuando yo vengo a Prosa. Cuando a mi me diagnostican- no perdón! Cuando recién me diagnostican yo me quedo callado como algunos años. Unos 3 años, sí, como 3 años me quedo callado. Porque no existían organizaciones, no había nada. No existía nada! [...]Entonces voy a ver quien existe, donde esta eso, y estaban frente al hospital Rebagliati. Prosa quedaba en frente del hospital Rebagliati, que eran puras funerarias y allí, arriba, estaba Prosa. Dije "increíble". Era una cuestión increíble, porque... me contaron los chicos fundadores de Prosa-yo vengo al año siguiente al que fundan Prosa. Prosa la fundan en el año 90. Y yo llegue el año 91 a Prosa, realmente. Cuando yo llego a Prosa estos chicos me cuentan de que estaban ubicados allí porque nadie les quería alquilar el local. Por el tema de ser un programa para personas con VIH. Entonces el temor era TAN grande, que absolutamente nadie les quería alquilar el local. Buscaron local, tenían plata... porque los chicos que estaban en Prosa, al igual que yo también, participábamos en algunos espacios, coincidíamos en espacios como en el MHOL. El Movimiento Homosexual de Lima tenía un programa que se llamaba "De Miedos y Angustias" que era un programa que dirigía Oscar Ugarteche y en ese- nos encontrábamos ahí pero hasta ahí nadie tenía VIH y estábamos sanos todos, por lo menos, no sabíamos. Y allí es donde comenzamos a trabajar el tema de VIH, pero MHOL no quería trabajar VIH, entonces, había*

*una agencia financiera, que estaba comenzando a financiar al MHOL, que se llamaba NORAD, que te referías hace un rato, de Noruega, y era un programa de unos chicos gays de Oslo que estaban, tratando de fortalecer grupos homosexuales en varios países de América Latina. Y uno de los países era Perú, al que ayudaban. Era básicamente LGTB. Y allí es cuando, el fundador de Prosa, esto me lo contaron porque yo no estaba todavía, que pertenecía allí, les dijo, bueno si ustedes no quieren los fondos no quieren los fondos para trabajar Sida, porque NORAD le dijo "tenemos un fondo para trabajar con las personas con Sida" y entonces ellos dijeron "No nosotros no queremos trabajar Sida. MHOL no quiere trabajar Sida". O sea, había un temor ÚNICO... Eran los momentos donde hablar de Sida, hasta hablar de Sida era terrible. Entonces, este chico César Rosel que funda Prosa con... Mama Lila, le decíamos, una anciana que, ahora, ya tiene 98 años pero ella fue la fundadora, una obstetra, y su hija, que es psicóloga que sigue trabajando con nosotros aquí, ellas fundan Prosa con un grupo de tres chicos viviendo con VIH: Cesar Rosel, Alberto Vega, y Freddy.... No recuerdo su apellido, pero allí abajo está, en la placa. Entonces, Freddy, Cesar y Beto se juntan con estas dos...con las Lilas, la Lila madre y la Lila hija, y fundan Prosa. Entonces ellas trabajaban... Mama Lila era una obstetra que tenía una línea de apoyo para mujeres trans. [...]*

*Entonces, ella comienza a hacer un programa de soporte específicamente para personas con VIH trans, y así es como surge Prosa. Luego se junta con César Rosel porque César Rosel – ella también hacía charlas y talleres a los chicos gays del MHOL, entonces ya había un contacto allí y dijeron "bueno, vamos a trabajarlo por las personas con Sida". Entonces como ya habían varios chicos del MHOL que tenían VIH, se juntaron con las Lilas, y juntos formaron Prosa. Y ya Noruega vino, los chicos de NORAD, Tor y los otros chicos vinieron, y formaron, digamos, una asamblea con el MHOL donde una parte del dinero la transfirieron a Prosa para que Prosa comience a funcionar como organización.*

*YO: ¿allí recién se involucró MHOL en...?*

*N: No, MHOL más bien, sigue trabajando en el tema LGTB específicamente, pero Prosa se dedica exclusivamente a trabajar VIH.*

*Y: ¿entonces NORAD apoyo a Prosa...?*

*N: ya de manera independiente. Porque antes lo apoyaba.... O sea, antes no existía Prosa. Solamente NORAD apoyaba a MHOL. Pero cuando les dicen, quiero que trabajen Sida, MHOL dice "no, nosotros no queremos trabajar ese tema". Entonces un grupo en los chicos de MHOL, que eran Cesar, los fundadores de acá de Prosa, les dicen "sí, nosotros sí queremos trabajar, porque somos personas viviendo con VIH." Se juntaron con las Lilas y juntos armaron Prosa, ósea, sale la propuesta de Prosa.*

*Y: ¿Y de allí, NORAD apoya a Prosa?*

*N: Y de allí NORAD apoya a Prosa. Y aparte muchos años como... ocho años financiaron a Prosa. Y bueno luego ya definitivamente ya- yo vengo del segundo año que funciona Prosa o que fundaron Prosa.*

### Las mujeres VIH+ como las primeras en organizar marchas

Pilar me contó en su entrevista que, ella opina, que las luchas sí están entrelazadas. En parte debido al hecho de que en las primeras marchas por sus derechos médicos, los miembros de MHOL también estuvieron presentes. Sin embargo, en la misma entrevista menciona que la primera marcha organizada para defender los derechos de las personas con VIH, fue un resultado de la iniciativa que tomaron las mujeres con VIH. Esto me hace pensar en una cita del libro de Frasca, donde los bandos afectados por la epidemia se juntaron para luchar por sus derechos.

*"Early on, women, defenders of human rights, and gay men were almost thrown together as allies because they realized that their adversaries—recalcitrant*

*governments, obscurantist social and religious tendencies and scapegoating political culture—were largely the same.” (Frasca 2005, 5)*

Sin embargo, Tim Frasca también escribe sobre como una alianza entre los LGBT y las feministas/activistas de salud de la mujer debió haber surgido naturalmente durante la epidemia del Sida. Pero no fue así. La alianza es muy escasa. En parte ya que para muchos grupos con enfoque en personas LGBT, alcanzar al "público general" (mujeres y hombres hetero) es muy difícil. (Frasca 2005, 10-11) Tal vez por evadir estigma, los defensores de los derechos LGBT en Lima, no se unieron del todo a la lucha por los derechos de las personas viviendo con VIH. Pilar me cuenta como fue:

*Yo: ¿La lucha por los derechos de personas positivas está, en su opinión, ligada por la lucha a los derechos LGBT en el país?*

*Pilar: Sí, estuvo ligada porque la primera marcha que hubo aquí en el Perú, que fue en noviembre, el 29 de noviembre de 1999, quienes nos apoyaron fueron la comunidad LGTBI, específicamente el Movimiento Homosexual de Lima, con otras organizaciones. Ellos fueron las primeras personas que nos apoyaron como... como personas viviendo con VIH para exigir el tratamiento antirretroviral, aunque la idea de hacer, este... esta marcha para exigir este tratamiento fue idea de las mujeres.*

*Nosotras decidimos hacer una... una marcha y exigir al Gobierno, de alguna manera, que... que nos dé el tratamiento porque lo necesitábamos, ¿no? Y también, un poco, desmitificar el... los rumores, lo... lo que se decía de nosotras las mujeres, que éramos trabajadoras sexuales. Eso nos decían, ¿no? que traigamos a nuest... A mí me dijeron, ¿no? “Trae”... Que traiga mis parejas, ¿no? “Para que podáis hacer la prueba” y pensaban, pues que nosotros éramos, pues trabajadoras sexuales y eso nos... nos hacía sentir bastante discriminadas. Y no entendían que nosotras era... habíamos sido infectadas en... con nuestras propias parejas, ¿no? En nuestras propias casas.*

[...]

*Yo: Quería retomar lo de la marcha que hubo por VIH del... del 99. Me dijiste que las mujeres fueron las que más organizaron, o sea, que... los que empezaron a organizar eso.*

*Pilar: Fue una idea de las mujeres. O sea, estuvimos en una... en una reunión y dijimos, este... “¿Qué vamos a hacer para el primero de diciembre?” entonces, por ahí una amiga agarró y dijo: “¿Hacemos una marcha?”. Entonces dijeron: “¿Una marcha? ¿Pero tú estás loca?” Estaban todos los chicos también de la comunidad LGTBI: “¿Tú estás loca? Tú vas a salir solita en tu marcha porque nadie te va a acompañar”. Y nosotras decíamos: “¿Por qué no? ¿Pero por qué no? Sí que nos van a acompañar.” “¿Y quién crees que vas a salir con tu... con tu letrero de si es que es una marcha de personas con VIH?”. Y entonces como que los chicos decían que no y nosotras decíamos que sí porque, pues, habíamos visto mujeres y niños morir, en el hospital del Niño, ¿no? Y que teníamos que hacer algo nosotras como madres, como mujeres. Y fue una... un tirijala.*

*Le dijimos: “No, que se hace” “¿Y cómo lo hacemos?” Entonces una amiga agarró que ya hacía... había viajado por ahí, a ver, este... lo de la visa doble, dijo: “Hay que hacerlo como los amigos de México. Nos tapamos la cara con un pasamontañas y así salimos para que nuestra cara no se nos vea”.*

*Entonces yo: “Sí, puede ser”. Entonces por ahí uno de los chicos agarró y dijo: “Bueno, ustedes estarán solitos con su pasamontañas porque nadie la va a acompañar”.*

*Y nosotros dijimos: “Pero lo hacemos” y nos fuimos un... por grupos de ayuda mutua, a todos los hospitales nos fuimos a convencerles nosotras las mujeres. Que p... que nos apoyen en esta marcha, que íbamos... que les íbamos a dar pasamontañas, nos íbamos al laboratorio... Bor... Bo... ¿Cómo se llamaba? Boehringer creo que se... es este laboratorio. Les pedimos que por favor nos...*

*nos paguen para poder hacer las pasamontañas, a ONUSIDA le pedimos los polos, ¿esos polos que has visto en la foto? Nos los dio ONUSIDA, los pasamontañas nos los dieron el laboratorio, y fuimos a... a convencer a las personas con VIH que íbamos a hacer, este... esta marcha y que nos apoye. Pegamos afiches en todos los hospitales, en todos los grupos que vamos a hacer, a voluntarios, a todos. Fuimos una marcha de PROSA menos... hubieron 400 personas, la primera marcha de personas con VIH. Y sí salió. Salió la marcha.*

*Yo: Claro, 400 personas exactas.*

*Pilar: Sí, bastantes. Estuvieron los de MHOL, por ejemplo. Allí ahí estuvieron los de MHOL, nos apoyaron. Fueron los primeritos que nos salieron a apoyar. Sí.*

*[...]*

*Y: Después de esas, ¿hubieron más marchas?*

*Pilar: Sí. An...*

*Yo: ¿Anuales?*

*Pilar: Sí. Sí. Anualmente, justamente para el primero de diciembre. Hubieron más marchas.*

*Yo: ¿Qué es el primero de diciembre?*

*Pilar: Primero de diciembre es el día mundial de la lucha contra el Sida. Y lo toma... lo tomamos como que sí, se tiene... o sea, si fue exitosa la primera marcha, puede ser exitosa la segunda, la tercera, hasta que nos den el tratamiento.*

[En el día de hoy](#)

Martín me cuenta sobre como el día de hoy, la lucha por los derechos LGBT y los derechos VIH+ no tienen intersección. Una lucha interseccional, tendría tal vez más fuerza. Pero según lo que él ha visto, la lucha por los derechos VIH+, los toman como bandera más personas heterosexuales viviendo con la condición.

*Y: Regresando a la cuestión histórica, en, al menos en Lima y el Callao la lucha por los derechos de personas positivas está, en su opinión, ¿ligada a la lucha por los derechos LGBT?*

*M: No. Son dos luchas totalmente distintas. En el Perú en general, o sea... en las regiones donde se habla sobre VIH es: Lima, el Callao, Arequipa, Cuzco, hay más o menos, el norte del Perú y la región de oriente, ¿no? En las demás casi no se habla. En todas se habla sobre el tema LGBT, se habla del matrimonio igualitario, de unión civil, de los derechos que se quieren tener... Pero no, van.. Lo que sucede con el VIH es que la lucha por el VIH en el Perú está más puesta, o no se si más este- luchan más las personas heterosexuales que viven con VIH. También parte de la comunidad! Pero no es un tema prioritario, no es un tema como que lo pongan como bandera. En la marcha del orgullo, nunca han tenido un lema que sea de VIH. Nunca ha habido, no se ha pedido un tratamiento oportuno, no se ha pedido algo parecido allí. ¿No? Entonces, sí...*

*Y: ok, diría entonces que es más como un tema relacionado a los lugares urbanos? Más relacionado a las ciudades grandes? Donde ocurre más?*

*M: Sí, va más para las ciudades grandes. Pero también creo de que por el tema del estigma y la discriminación que se sigue teniendo en lo que es el VIH. Es muy reservado. Y solamente se dice o se divulga para temas muy políticos y muy específicos. No es que sea algo ... o sea, claro, hay personas que lo decimos y no tenemos ningún inconveniente en hablar del VIH y decir y decir nuestra historia y todo. Pero va más ... no va ligado a la lucha LGTB. Si no va*

*separado. Eso sí, me he dado cuenta mucho tiempo. Y a pesar de que en el Perú si está concentrado el tema del VIH en hombres que tenemos sexo con hombres y mujeres trans, ¿no? Pero, sin embargo, la misma comunidad no habla del tema. Siempre están separados. Puede ser que si hayan activistas que vean con VIH, sí. Y o sea hay un montón. Pero o hablan de VIH o hablan sobre LGBT. Y están como que separados. O sea hay muchos activistas que viven con VIH, y hablan del VIH, trabajan con el VIH, pero solamente cuando son temas muy puntuales tocan el tema LGBT o el matrimonio igualitario, por ejemplo ¿no?. Que ahorita es un tema que ha despertado mucho porque un congresista lo ha presentado, una agenda. Pero no es algo que trabajen como las dos cosas de la mano.*

*Y: ¿no hay mucha intersección?*

*M: No. No hay mucha intersección.*

### El rol del estado en la vida de la persona con VIH

El estado ha tenido varios roles en la vida de las personas con VIH de Lima. Por un lado, ha habido un abandono total de su parte. Por otro lado, los activistas han tenido que unir fuerzas con miembros de los diferentes gobiernos para enfrentarse a los desafíos que trajo la epidemia. Los entrevistados recuerdan las fluctuaciones en calidad de vida y tratamiento según cambiaban los gobiernos. Sus realidades pasadas nos arman una memoria colectiva de las personas que vivieron de más cerca los primeros años de la epidemia, la cual nos será útil para responder más adelante las preguntas: ¿Qué cambios hubieron entre 1983 y el 2010 en el tratamiento del Sida de parte del gobierno peruano? Y ¿Cómo era vivir con VIH en los 80s, 90s y 2000s?

### El desabastecimiento del estado

El estado, como vimos en el primer subcapítulo, de muchas formas abandono a la persona con VIH en aquellos primeros años. Pero no es un problema que está confinado al pasado. El abandono y desabastecimiento, en particular en el tema de la financiación, sigue en curso. Carlos me menciona como, en aquella época, hubo un enfoque en tomar pruebas de VIH debido a que no había otra forma de ayudar de parte del estado.

*Yo: Cree que el estado, y por extensión las ONGs, se enfocaron demasiado en hacer las pruebas del VIH? Que opina sobre el argumento que debieron concentrarse más en construir sistemas de apoyo? O invirtiendo en medicinas antirretrovirales, cuando empezó todo?*

*Carlos: yo pienso que las ONGs se abocaron a sacar más pruebas rápidas ¿por qué? Porque así descubrían, porque los hospitales mayormente no tenían los reactivos, o mayormente cobraban. Cobran algunos centros de salud, cobran estas pruebas que realmente son gratuitas, que el estado los compra. Sin embargo en las ONGs los consigues, ellos los sacan, para ponernos en alerta ya al Perú que hay nuevos casos, para poderle brindar más ayuda, de comprar más retrovirales, comprar más reactivos para algunos exámenes que faltan de base.*

*Y: Sientes que era, más como, para visibilizar que había VIH para luego conseguir... Es que estoy intentando entender. La cantidad de pruebas que se hicieron era para visibilizar, para, de esa manera, conseguir más ayuda?*

*C: Sí. Por eso es que el fondo mundial siempre apoya acá al Perú. Todavía tenemos el apoyo del fondo mundial que ayuda a estas personas que tienen este diagnóstico. Como materias para darles sus exámenes, ayudas de – porque esto debería asumirlo todo el estado. Pero bueno, lamentablemente se les escapa de las manos, no se.*

El estado y los activistas han tenido que trabajar juntos muchas veces. Sin embargo es imposible no darse cuenta de la desconfianza de varios ante el estado. En particular porque se tuvo que pelear tanto por obtener sus derechos médicos y también porque se sabe en los ambientes de activistas que el estado aprovechara cualquier oportunidad para ahorrar en el tema de VIH: Martín me cuenta como el presupuesto que tiene el estado para el VIH va bajando:

*Es muy difícil que asuma todo, más cuando, cada año el monto de dinero que se va para el VIH disminuye en vez de subir. A partir del año del 2018 hay una reducción significativa. Aproximadamente del 40% del monto para tratar el VIH en el Perú. Cuando los casos suben cada día en el Perú. O sea, como que no hay interés, más que darles tratamiento, ¿no? Y ¡no se preocupa tampoco por la prevención! Porque hay una norma que estamos esperando los activistas, que es el PreP, que ya se reparte en algunos países de la región. El PreP para prevención de VIH... pero esto sigue – seguimos como entre – nueve meses se cumple este mes de que ya salieron los resultados y no se firma la normativa en que diga que se puede comprar PreP desde CENARES o desde el ministerio de salud para entregar. Entonces no hay un ... no se ha asumido el compromiso.*

El PreP, según cifras del 2019, se ofrece en America Latina por la salud pública de seis países. Es una medicina que reduce el riesgo de contraer VIH con 90%. (OPS, 2023) Benito me menciona lo siguiente cuando le pregunto si el estado veía a la crisis del VIH como una raya más al tigre del caos de los 80s y 90s, o si hubo un enfoque en particular a la enfermedad:

*Nunca había un enfoque particular en la enfermedad. Siempre, hasta ahora, somos nosotros como una carga para el Estado. Hasta ahora, porque imagínate que actualmente... aquel tiempo el Estado nunca quiso hacerse cargo. Y si... si hablamos de historia en cuanto a que el Estado haya accedido a dar medicamentos, ha sido gracias al Fondo Mundial, por un pacto o convenio que tuvieron que el Fondo Mundial daba porcentajes en cada año y este disminuía y asociaba más que el Estado tenía que hacerse cargo. Porque esa era parte del proyecto del Fondo Mundial, ¿no? Del convenio. Pero que el Estado haya querido... Siempre yo digo cuando hago unas capacitaciones o cuando doy... un grupo de... que manejo a través de [ininteligible] de personas que viven con VIH digo: no es que el Estado ha querido, no es que el Estado de bonito, de bueno, te haya dado unos medicamentos. Definitivamente la hemos peleado.*

*Hemos tenido muchas caídas, ha habido muchas personas que han muerto, que no están acá. Que no gozan de este beneficio que tenemos actualmente con los medicamentos. Pero no es que el Estado te haya dado.*

*Definitivamente para el Estado éramos como una carga. Hasta ahora, imagínate, que es algo frustrante que el Estado actualmente, en este año, haya bajado el presupuesto en VIH. Entonces, imagínate, en esos años éramos lo peor. O sea. No, o sea, si hemos conseguido algunas cosas y hemos logrado muchas cosas ha sido gracias a los convenios del Fondo Mundial y a los demandantes que hicieron aquel... aquellos años al Estado por una cuestión de vida y sobrevivencia al VIH. Si no, no habiéramos logrado. El Estado no nos ve.*

#### Fluctuación de gobierno a gobierno

Siendo de diferentes edades y orígenes, cada entrevistado tenía comentarios muy diferentes sobre los diferentes gobiernos que tuvieron que dedicarse a ver la epidemia.

##### i. dictadura de Juan Velasco Alvarado y sus repercusiones

Solo un entrevistado tenía memorias claras del periodo de la dictadura de Juan Velasco Alvarado. El resto recuerdan repercusiones. Tadeo me cuenta como la hacienda donde trabajaba su tío, al que solía ir con su madre y hermanos, fue quitada de sus propietarios y redistribuida como parte de la reforma agraria, y la pobreza que siguió. Recuerda que las cosas se pusieron caras y que veía como sufría su madre por eso. Cuando regresó la democracia, con el gobierno de Belaunde Terry, me cuenta como se sintió: *como que estabas respirando mejor.*

Nicolas me cuenta como no recuerda vivir eso, pero sí recuerda haber hablado sobre el fracaso de la reforma luego en la universidad, y de cómo su padre militar hablaba del tema. Jorge no recuerda demasiado de aquella era tampoco, pero me menciona que su padre era parte de la policía nacional, y por lo tanto

sintió que por lo tanto no hablaban mucho el tema en casa. Además, por eso no les tocó mucho la influencia negativa de aquel gobierno.

La mayoría de entrevistados que recuerdan el gobierno de Belaúnde Terry me cuentan que las cosas mejoraron. En particular la economía y la censura.

## ii. Alan García y la crisis

El periodo de Alán García, con sus colas y el avance del conflicto armado, lo recuerda la mayoría como un tiempo triste y malo. Tadeo me cuenta como, al principio, había entusiasmo por este presidente *joven, simpático, guapo, como decía mi mamá*. Muchos concuerdan con que el presidente era un buen orador y atractivo para el pueblo. Sin embargo, todo cambiaría pronto: la mayoría recuerdan más que nada las colas para los productos básicos y la inmensa inflación. Nicolas me cuenta sobre una infancia en Tumbes donde tenían que ir a comprar y hacer las colas la familia entera, debido a la desconfianza.

*Recuerdo, sí recuerdo, las colas para comprar el tema del pan, para comprar la leche, el azúcar. Mi mamá yo me acuerdo que nos íbamos con cuatro o 5 hermanitos, nos íbamos todos para poder estar en la cola, y comprar. O sea por persona te atendían, y mis tías iban con nosotros, tenías que llevar niños para que te vendan, es decir... Sí! En Tumbes yo recuerdo que si no veían niños no te vendían las cosas.*

*Y: por qué?*

*N: no era que vaya una persona adulta. Sino que te decían "No, si usted-". Tú la madre decías "Pero si yo tengo no sé cuántos niños". "¿A ver dónde están tus niños?" tenías que llevar a los niños en las colas. Entonces yo me acuerdo con mis tías, hermanas de mi papá, que nos iban a visitar para ir a hacer las colas. y entonces sacábamos muchas cosas que nos daban en el mercado.*

Es también cuando pregunto sobre el gobierno de Alan, que surge el tema del conflicto armado. Jorge me habla sobre los: *primeros temas de terrorismo, los*

*apagones, la inseguridad permanente.* Tadeo me cuenta sobre como aprendió a manejar en la oscuridad debido a que volaron una torre de electricidad. Los apagones eran comunes en esa época. Algunos me hablan sobre el temor de sus padres, que no los dejaban salir de noche. De los toques de queda también. Sin embargo, la historia más sorprendente que salió de este proyecto fue una que me contó Nicolas sobre una muy mala experiencia que tuvo en la universidad.

*Cuando comienza a salir lo de la Asamblea Nacional de Rectores yo me acuerdo que en- ya yo estaba en la universidad, y estaba García, y ahí supe que como había más autonomía de las universidades. Eso por ejemplo, me pareció bueno de la época de García, algo me acuerdo. Porque estudiaba yo en una universidad aprista. Yo estudié derecho en la San Martín. Entonces, los profesores que tenían eran apristas, y por lo tanto yo me iba a, por decirte, yo los acompañaba en todo porque, yo nunca tuve una identidad política partidaria, nunca, con ningún partido. Sin embargo simpatizaba mucho por el APRA y algunas veces con Acción Popular. En el APRA yo me hacía-yo era delegado de la facultad del curso. Por ejemplo, había un senador, Alfonso Ramos Alba, que era un aprista muy conocido de la época. Y yo era su asistente en la facultad. Y luego me llegó un recuerdo, y eso sí yo nunca me olvido, eso fue horrible. Me llevó a la universidad San Marcos porque estaba tomando un examen un día sábado. Y de pronto yo estaba ahí en la universidad y estábamos comenzando a tomar el examen, a mí me llevaba para que yo cuide que no se copien... Yo estaba, qué? segundo año de la universidad creo, o tercero. Y de pronto entran los emerretistas con los...los... con estos FAL. Y toda las cosa, y yo estaba así \*congelado\* y yo me he quedado parado. Y entonces...al doctor Alba le ponen el FAL, así, al costado de la cabeza, y le dicen, "Doctor nos va a dar unos minutos," y el doctor dice "con mucho gusto," le dice, \*risa\* y él sale.*

*Y: ¿Perdón, los emerretistas?*

*N: los de-no no no- perdón eran los de sendero luminoso. sendero luminoso o MRTA... no! era sendero luminoso.*

*Y: ¿era sendero luminoso?*

*N: en la San Marcos, eran los de sendero luminoso, no eran emerretistas. Eran del Sendero Luminoso. Y Sendero luminoso... lo sacan al doctor Alba. Entonces como yo no era alumno de allí, yo me quiero salir con él, y a mí me ponen un FAL de esos aquí en el pecho, y me dicen "No, tu quédate." Y, plock, me hacen sentar en la silla primera. Y comienzan a decirnos que querían el apoyo de todos nosotros, que lo único que querían es que entendamos 2 cosas: nos hacen una definición del capitalismo y del socialismo. Así. Socialismo y capitalismo. No no no no no- comunismo y capitalismo. Así fue. Y luego nos hablan de la plusvalía. La importancia que tiene la plusvalía en el tema de producción y en qué medida las personas no tienen realmente lo que les corresponde. Eso, todo esto te lo explican en... 2 minutos. No es más. 2 minutos. Y hasta menos, minuto y medio. Y todos nosotros que temblábamos-yo temblaba de miedo, porque dije, aquí me van a matar. Era la época que mataban a la gente. Entonces yo pensé que me iban a matar. Y el doctor Alba, afuera, comenzó a fumar su cigarro, de rato en rato él me miraba, y yo temblaba, temblaba, temblaba. Y después nos dicen "Bueno, ustedes son los profesionales- los futuros profesionales del país. los que van a poder cambiar las cosas. Tengan esta visión," una cosa así. Y se fueron. no nos dijeron más nada. No nos dijeron "dennos comida, dennos agua, tráigannos cosas," nada. Nada, nada, nada. Y se fueron. Y le dijeron al doctor "doctor, puede continuar". Vino el doctor y siguió con el examen. Pero ese tipo de cosas, por ejemplo, fue al final del gobierno de García y antes de que entre Fujimori. Exactamente en esa época fue. Entonces, eso ha ocurrido. Eso ha sido así. Y siempre-nunca me voy a olvidar de eso. Porque fue un susto, el susto más grande que me he llevado en mi vida. Yo pensé que me iban a matar. Entonces sí era la época del terror, de las bombas y todas esas cosas, que, que sentí que,*

*que nos mataban. Y de ahí definitivamente nunca más fui a San Marcos.  
\*riéndose\* Nunca más, nunca más, bueno por lo menos en la época del terror.  
Ahora hace poco si he ido. Pero sí viví esa parte también del terror, ¿no?*

### iii. Fujimorismo

“El chino” como muchos entrevistados le llaman, es una figura controversial en todo Lima, y el Perú, y en mi grupo en entrevistados no hay excepción a esto. Muchos recuerdan sus aportes junto con sus fallos. Carlos me habla sobre como Fujimori acaba con el terrorismo como una buena memoria, pero no deja de incluirlo a su lista de malos gobernantes:

*Ya entonces en cuanto a los gobiernos, con el chino pues, ganamos un poco lo que era el terrorismo. Y en la actualidad pues, desde el tiempo del chino hasta la actualidad tenemos hemos tenido pésimos - bueno incluyéndolo al chino también, incluyéndolo a él - pésimo en lo que es la gobernación, pues no. Teniendo más delincuentes y no hay - ahorita estamos viviendo como si fuera un terrorismo, porque hasta con un celular, una mochila te lo arranchan y si no les das, ¡pang! Te matan. Terrible ahorita la estamos pasando.*

Muchos entrevistados activistas me hablan sobre la buena colaboración que hubo entre el gobierno de Fujimori y los activistas y ONGs que luchaban por los derechos VIH+. También hay a menudo mención de esperanza en su gobierno: las personas podían ver que las cosas estaban mejorando. Después de todo, aunque fuera el gobierno de Alan García el que aprobara la distribución gratuita de TARGA, fue con el gobierno de Fujimori que se hizo la mayoría de la gestión y lucha por ese derecho. Jorge, que recuerda claramente esa época, no duda en contarme sobre la ambivalencia moral del gobierno fujimorista y sus políticas:

*A ver, Alberto Fujimori es curioso, lo que yo más recuerdo es que... bueno, él hizo una política de salud sexual y reproductiva que luego supimos que se basaba en la esterilización, no precisamente voluntaria, de las mujeres del*

*campo y en el marco de esa estrategia de salud reproductiva, Alberto Fujimori es el único presidente que ha ido al acto inaugural de una conferencia regional de Sida, la que se dio en Perú, la última que se dio en Perú en 1997, para hablar... se dio la inauguración en la catedral de Lima, me acuerdo, para hablar sobre la política de salud sexual y reproductiva en el Perú en... y, dentro de ella, estaba el VIH. Creo eran las épocas del ministro Aguinaga, porque en esa época el Programa, que era programa, de VIH, fue el tiempo que tuvo más dinero el Programa de VIH, para acciones de prevención y demás. Entonces fue al único presidente que yo recuerdo que se haya pronunciado públicamente en un acto relacionado con este tema sobre... No habló sobre Sida, pero habló sobre su política de salud sexual y reproductiva, ¿no? Más allá de eso, luego nos hemos enterado, obviamente, todas las violaciones de derechos humanos, corrupción y demás que hubieron durante su... Claro, él fue [ininteligible], ¿no? El primero, que el resto dijo: "Ah, este hombre es honesto, no es como los demás políticos tradicionales", o sea, había, hubo mucha esperanza en él, ¿no? Ya con los años y su segundo gobierno se va viendo que hay, pues, ciertas influencias y decisiones que él toma, que no son las más apropiadas.*

Tadeo, que es realmente una persona políticamente neutral, y no es activista, más bien me cuenta sobre como fallecieron sus amigos en esa época, sin ayuda disponible.

*Yo: claro. ¿sientes que el Gobierno de Fujimori lidió con la epidemia del Sida mejor, o peor, que otros gobiernos?*

*Tadeo: yo creo que... mis amigos murieron en el año 90, 88... varios amigos de VIH. Y no había todavía pastillas por acá. No habían medicinas para eso. No había. en el año '97, creo, con las justas recién llegaba el primer cóctel. Que yo no tenía nada pero veía a mis amigos que se morían. Y con diarreas, flaquitos... yo los miraba ya flaquitos como la lipodistrofia que yo... que yo... recreé en mí, que tuve. Entonces yo la vi y tuve pero ellos no tenían pastillas.*

*Y: o sea que en el 87 ya recién daban cócteles o...?*

*T: creo que en el 97... 95 por ahí. Porque si mis amigos hubieran tenido pastillas creo que no se hubieran muerto. Porque la pastilla es lo que te detiene el virus.*

#### iv. El gobierno actual

La mayoría de entrevistados expresan algo de desdén por el gobierno actual en el Perú, que en el momento que hice las entrevistas, era el gobierno de Pedro Castillo. Sin embargo vale la pena mencionar que este desdén se extiende hasta el gobierno que hubo a principios de la pandemia del COVID-19. Este era el gobierno de Martín Vizcarra.

La desfinanciación del gobierno en relación a la llegada del COVID-19 precede la administración "actual" durante las entrevistas, pero sucede esta administración también. El gobierno de Castillo no arreglo esta desfinanciación. Lo que es más, el país estaba en la cúspide de un movimiento social que era motivado por un desprecio por la clase política. Este movimiento, aunque sucede esta entrevista, se puede predecir en la manera que los entrevistados hablan sobre el gobierno y el estado.

#### Impacto de la condición en el entorno social de la persona

##### Discriminación

La discriminación por la que pasaron las personas viviendo con VIH es clara en las entrevistas, incluso cuando el entrevistado no lo vivió personalmente. Contaron anécdotas de otras personas, de amigos que tuvieron que morir solos en el hospital por la vergüenza. Tadeo me cuenta sobre como la sociedad en Lima exhibía rechazo.

*Y: ¿siente que en esa época, el ambiente era como... con la llegada del VIH al país, era visto como una carga más para sociedad, como una raya más al tigre, o era como un enfoque particular en la enfermedad?*

*T: yo creo que era un enfoque muy particular. la gente aislaba a los homosexuales. Mucho en Lima, en todas partes. o sea si bien no te aislaban... a ver, si te aislaban, la gente no quería juntarse con un homosexual. No te quitaban del lado pero tenían que tener cuidado con hasta lo que tomaban. La gente era muy eticosa.*

*Y: eticosa?*

*T: Eticosa significa que si yo agarraba tu vaso...y a veces te podía decir "tomate un poquito de mi Inca Kola". Ya no pasaba eso. La gente tenía miedo. Eticosa. O sea limpiaban... Entonces mucha gente se murió. yo conocí a muchos amigos que se murieron con el VIH. Cuando comenzó. ¿no? No había medicinas, no había nada. La gente ya hablaba en Madame Pompadour, en el año 88 creo que era, que yo estaba en Madame Pompadour desde el 87... donde era una peluquera donde iba buena gente, buena gente significa persona adinerada, entonces. Todos teníamos cuidado, tenías cuidado de meterte con alguien, de salir con alguien. Particularmente mi mamá nos acostumbró a desconfiar de la gente. No tuve muchas parejas, y es más, yo no hice una pareja con otro homosexual. [...] La gente marginaba un poco-bastante a la gente con VIH. Si marcó un... no era una raya más al tigre, ¡no!, era un punto sobre algo blanco, era una mancha que la gente ya notaba." No te juntes con los homosexuales, ten cuidado con los-" aquí decían maricones, "con los maricones". Es así como hablaba acá la gente, ¿no? Entonces tenías que tener cuidado de no tener modales muy femeninos en el ómnibus porque de repente alguien te puede decir algo. "Maricon!" Te estoy hablando exactamente como hablaban en Lima. Así hablaban. No, que en el carro que "estos maricones cuidado, sidosos que se pueden morir. Que se mueran," decía la gente. La gente de media para abajo, que no tiene cultura. La de educación te limitaba, te hacia para un lado. Porque ese es básico ¿no?*

*Y: era como otro divide social, qué...*

*T: claro, de acuerdo al nivel social te trataba la gente. Pero era lo mismo ¿ah?*

*Y: era rechazo*

*T: era rechazo. Era lo mismo.*

Tadeo me cuenta también la historia de un amigo que él tenía cuando trabajaba en la peluquería, cuya condición fue expuesta por una clienta:

*[...]Había una persona que era buena persona (adinerada) en la peluquería. Que según mi amigo el maquillador, era su gran amiga que le ayudó. Una persona importante, muy importante, si es conocida. Y cuando mi amigo se fue de Tommy's, porque ya no podía trabajar mucho, pero estaba buscando un sitio para trabajar también en peluquería, donde no lo conocieran. Y dicen que esta persona se encargó de decirles: "Ni lo acepten porque él tiene VIH". La gente era mala. la gente era mala, lo que te cuento es verdad... Entonces, mi amigo Ricardito partió, fuimos a su velorio, y estábamos tristes.*

Otro me cuenta sobre como un amigo perdió su trabajo al ser revelado como VIH+, otro me cuentan sobre las chicas trans y como mueren olvidadas, otro me cuenta como su familia le demuestra rechazo por su diagnóstico. La lista es interminable. El tener VIH se convierte en un factor que marginaliza en sí.

### COVID-19

La pandemia del COVID-19 ha hecho que muchas personas viviendo con VIH hayan tenido complicaciones. Algunas de las complicaciones incluyen: miedo de conseguir medicamentos, no tener acceso a tratamiento de emergencia (Arana Conde 2022) y menos presupuesto de parte del gobierno. Bernardo, mi primer entrevistado, me cuenta como dejó su tratamiento por un tiempo debido a la pandemia del COVID.

*Y: ¿has sentido personalmente que la pandemia del covid-19 le ha quitado atención a la pandemia del Sida?*

*B: Sí, tanto así que me dio miedo ir a recoger mis pastillas.*

*Y: ¿Cómo así le dio miedo de recoger sus pastillas?*

*B: Porque mis pastillas las dan en el Cayetano Heredia y la cantidad de gente que llegaba con COVID al Cayetano Heredia era abrumador. O sea, ir para allá era decir, pues que podía contagiarme en cualquier momento.*

*Y: claro, o sea, ¿daba miedo porque había bastante gente que podía contagiarte...?*

*B: Porque la gente andaba sin mascarilla también, o sea, gente que estaba enferma, y hay gente que no es consciente. Cuando acaban tus derechos empiezan los míos, y viceversa.*

El COVID-19 trae un riesgo particular a personas con VIH debido a que afecta a personas con el sistema inmune bajo o comprometido.

Hay también muchos que ven paralelos entre ambas pandemias. El miedo y la reclusión de la gente son los paralelos vistos más comunes. Algunos me dicen las diferencias que encuentran. Como el VIH era visto como algo de homosexuales y trans cuando recién había llegado, mientras que el COVID le podría dar a todos. Esto refleja el impacto del imaginario social en las conductas de salud de las personas. El virus del VIH también le podría dar a cualquiera, pero debido a la percepción de que solo le puede dar a la persona del colectivo LGBT, y a otros grupos percibidos como grupos de riesgo, las personas siguen en su día a día como si no hubiera una epidemia en curso.

### La pérdida

Un último tema que me gustaría explorar es la pérdida. Todas las personas que entreviste habían perdido a personas al Sida. En un punto le pregunto a Nicolas si siente que hay un quiebre en la historia del activismo del VIH en Lima, debido a la gran cantidad de pérdida humana que hubo entre el '83 y el presente. El empieza a llorar. En Lima y el Callao hubieron más de 23,000 casos de

VIH/Sida entre el '84 y el 2004 .(Cabrera P, et al. 2005, 275) Para el 2003, había solo 2000 personas a nivel nacional recibiendo medicamentos. (Frasca 2005, 33) Incluso cuando estos llegaron, sería muy tarde para algunos. Un estudio hecho sobre el efecto de la TARGA en un hospital público publicado en 2007 reveló que 13% de los pacientes que empezaron con terapia antirretroviral, fallecieron. Según la conclusión del estudio, este porcentaje era comparable al de otros estudios. (Echevarría et al. 2007, 187-190)

Pilar me cuenta sobre los niños que vio fallecer en el hospital, Lucía sobre su cuñado, algunos me cuentan sobre parejas que perdieron, algunos me hablan de amigos. Pero todos tienen historias de personas que se quedaron en el camino. Y de personas que murieron olvidadas (o escondidas) por sus familias. Nicolas me cuenta una historia impactante no solo por lo que contiene, pero por la mención a las personas que tuvieron que ayudar en las épocas donde el estado dio la espalda:

*Una chica trans murió en... San... eh, hay un cementerio que está por Villa el Salvador, pasando Villa María, que tiene el nombre de San Ignacio- no recuerdo cómo se llama el... el cementerio, pero allí recuerdo que, llevaban a una chica trans... a una chica trans la llevaban a enterrar... en una caja de esas de naranjas. En una caja de naranjas. De esas cajas de naranjas, habían juntado varias cajas y habían armado una caja donde la metieron a la chica en una sábana. Y así la enterraron. No tenían plata, y yo nunca me voy a olvidar de eso. Fue una cuestión... pero así espeluznante. Totalmente triste, ¿no? Triste, triste, triste. Muy triste. Y eran las épocas... eran las épocas de... de mucha pobreza, ¿no? Mucha... siento también que, el tema del Sida ha habido mucho- mucha, mucha indiferencia de parte del estado. O sea, eso no lo puedo dejar de decir porque, porque sí! O sea, quienes nos ayudaron fueron las ONGs, fueron las mismas personas que tenían posibilidades económicas de hacerlo. Kike Bocio, Óscar Ugarteche, Rubén Mayorga, son gente que podían-que tenían algo*

*de dinero y que nos ayudaban, de la misma comunidad gay, ¿no? Pero de ahí, el estado? Yo recuerdo que nosotros cuando teníamos amigos que morían con Sida y que no tenían ni siquiera para el cajón, en PROSA, de frente lo llamábamos a Luciano, que le decían Chavo [ininteligible], Kike Bocio, para que ellos ayuden a enterrar a esa gente porque... nosotros también estamos recién comenzando a trabajar en PROSA, no teníamos muchos recursos tampoco, pero el número de muertos era grande, entonces, a diferencia de ahora que no mueren, ya casi, compañeros. A veces nosotros teníamos 17 muertos en un mes. O sea, no era una cosa fácil.*

*Y: Claro.*

*N: entonces buscar ayuda para ver quién enterraba a la gente, era duro. Era duro.*

## 6. Conclusiones

Esta tesis ha explorado como fue el vivir el principio de una pandemia que empezó en los 80s y aún sigue en curso. Para esa exploración se han examinado diferentes temas, como el de la marginalidad, los parámetros cis-heteronormativos, el imaginario popular latino, y peruano, y los movimientos que surgieron al empezar la epidemia. Al centro de la investigación están los resultados que proveen los entrevistados, donde me hablaron sobre pérdida, el abandono del estado, la marginalidad que causó vivir con un diagnóstico estigmatizante y el plano urbano como un lugar donde se encuentran, y encontraban, las personas afectadas en comunidad para solucionar problemas relacionados al VIH.

El VIH es una infección que ha tenido un impacto social enorme. Los cambios en el tratamiento que ha proveído el estado peruano desde 1983 hasta ahora ha cambiado radicalmente gracias a la lucha que tomaron las personas afectadas por esta infección. Pero, como hemos explorado, aún falta un largo camino por recorrer hasta que todos tengan acceso a los medicamentos y tratamiento que ya está disponible en otras partes del mundo. El vivir el principio de una pandemia es algo que la mayoría de nosotros sabemos es duro. Pero es importante recordar que hay personas que lo han vivido antes, que siguen vivas, que tienen sabiduría que darnos, tanto al público como a los gobiernos, sobre cómo lidiar con emergencias de salud pública.

Uno de los objetivos de la investigación fue descubrir un panorama sobre cómo era vivir con VIH a principios de la epidemia, en Lima. Una de los resultados que emergen es que al llegar la epidemia del VIH a Lima, surgieron a la superficie dinámicas sociales como la homofobia y transfobia y la insuficiencia del estado peruano para apoyar a los más vulnerables. Estas dinámicas sociales ya existían desde antes de la epidemia, pero se agudizan con esta. También se

revelo como hubieron cambios graduales en los tratamientos ofrecidos por el estado, y como esto influyo en las vidas de los entrevistados y sus compañeros. Ya sea porque no tenían apoyo en los 80s, porque tuvieron que organizarse para demandar mejores tratamientos en los 80s y 90s, o porque recibieron ayuda del estado en los años después del 2004.

Una de las preguntas de investigación planteaba justamente que cambios hubieron entre 1983 y el 2010 en el tratamiento del Sida de parte del gobierno peruano. Lo que se encontró fue, primero, que hubo un abandono casi total al principio de la epidemia por parte del estado a pesar de que hubieron cuerpos de gobierno dedicados a la epidemia, y segundo, que las ONGs, los activistas y otros actores, como por ejemplo la iglesia y la NAMRID, tuvieron que asumir el rol que el estado no asumió. El estado delegó sus responsabilidades como cuidadores de los afectados a los actores disponibles en los 80s y 90s, por ejemplo cuando le pagó a PROSA para hacer GAMs de diferentes tipos en el resto del país, o cuando NAMRID testeó e investigo sobre las personas con VIH en Lima. NAMRID adquirió más información y estadísticas sobre quien estaba afectado que el mismo estado, además de proveer pruebas de VIH al público. En ese sentido otros actores tuvieron que asumir un rol que el estado no asumiría por casi más de 20 años. Y que aún, de varias formas, falla en asumir.

El abandono del estado fue, y es, una reflexión de las actitudes de una cultura indiferente a los problemas por enfrentar de aquellos quienes eran percibidos como pertenecientes al margen. El estado tuvo que responder a las demandas de activistas, los cuales hicieron presión por cualquier ruta que tuvieran a su alcance. Dos ejemplos vistos en los resultados fueron las marchas y el litigio estratégico. El hecho de que pasaron aproximadamente 20 años entre cuando llega la epidemia al Perú hasta que el gobierno se hace cargo, y que esos 20 años se tuvo que hacer presión constante, habla volúmenes sobre cuanta indiferencia hubo de parte de los representantes y ministros. La discriminación por parte de

la población limeña que tuvieron que vivir la mayoría de los entrevistados y el miedo que expresaba su entorno social fue también un tipo de abandono. Este abandono inicial por parte del estado y el entorno hizo que las personas tuvieran que volverse a su propia comunidad para encontrar apoyo. Ya sea para financiar el entierro de los que no sobrevivieron, o para organizar ONGs locales, o GAMs, o marchas. La comunidad de personas VIH+ tuvieron que unirse para sobrevivir. Lo cual también tiene un mérito que vale la pena celebrar. Incluso si es en medio de lo que solo se puede describir como una tragedia. El día de hoy la presión debe seguir, porque según lo que muestran las entrevistas, y los números estadísticos, toma muy poco para que el estado se olvide de las personas VIH+ de nuevo. En el 2020, el año que llega el COVID-19, entre enero y septiembre murieron aproximadamente 1200 personas de Sida en el Perú. Números así no se habían visto desde el 2010. (Collave García 2020) Así que aunque si es verdad que la parte más dura de esta lucha está ganada, queda mucho por hacer.

Otra pregunta que se planteó para la tesis fue como compara la epidemia del VIH con la del COVID el día de hoy y una de las respuestas más comunes que se encontró fue de que aunque hayan algunos paralelos, como el miedo y la perdida, la respuesta de la sociedad fue muy diferente. En particular muchos mencionaron el tema de la homofobia clara cuando llego el VIH al Perú, versus la percepción de que el COVID-19 le podría afectar a cualquiera. Otro tema que surgió al querer lograr el objetivo de la tesis en comparar el VIH entonces con el COVID-19 de ahora, fue, para mi sorpresa, el dato de que al llegar el COVID-19 al Perú, el estado bajara su presupuesto para VIH y TB. Varios entrevistados me hablaron sobre como la llegada del COVID presentó un nuevo desafío, tanto en la lucha por sus derechos como en cuestiones prácticas, como por ejemplo que no podían recoger sus antirretrovirales del hospital debido a la saturación de

personas en los mismos, o que muchas personas iban a centros de salud sin mascarilla.

Otra pregunta de investigación se cuestiona como fue el trato social para las personas VIH+ entre el principio de la epidemia del VIH y ahora. Nicolas me cuenta sobre un caso de discriminación que sufrió en medio de la pandemia del COVID-19, pero además de eso la mayoría me asegura que los niveles de discriminación han bajado definitivamente. Considerando que los entrevistados contaron anécdotas de los 80s y 90s que involucraban a personas que fallecían abandonadas por sus familias en hospitales, estoy inclinada a creerles. El contraste entre el día de hoy, donde el VIH es tratable y controlable y uno casi nunca oye sidoso como insulto, es tangible. Y el hecho de que el día de hoy hay activistas visuales en redes sociales también da esperanza de que el mal de la discriminación está en declive.

La idea de la marginalidad como estando fuera del círculo privilegiado, lejos de las oportunidades, es una que se vuelve también relevante al reflexionar sobre que pudieron haber hecho los entrevistados si la lucha por sus derechos fuera más liviana. Si hubieran tenido el apoyo del estado desde el principio, o si hubieran contado con apoyo de la sociedad limeña en su generalidad. La pérdida también incluye la pérdida de oportunidades y de vivencias que pudieron tener los sobrevivientes. Sus memorias revelan una realidad en los 80s, 90s y 2000s donde tuvieron que estar concentrados en sobrevivir y ayudar a sus comunidades. Así es como esta tesis se hace una idea de cómo fue vivir al principio de la epidemia del VIH. Como personas en una Lima paralela a la que vivieron la mayoría de limeños, pero igual de Lima: con todos los problemas de esas época, como el terrorismo, la crisis financiera, el conflicto armado, y encima de eso, el abandono, la enfermedad, y la discriminación.

Descubrí también durante la investigación, que mi limitación de Lima metropolitana como la sede de esta investigación sería más relevante

históricamente hablando de lo que pensaba. En la justificación de la tesis, explico que el VIH es una infección que se encuentra más que nada en zonas urbanas. Lima es una metrópoli de proporciones y diversidad enormes. Pero también está el hecho de que Lima, hasta cierto punto, es considerado como representativo del Perú. En parte porque muchas personas originarias de provincias se mudan a Lima, o cual provee un microcosmos de Perú dentro de la ciudad, pero en su mayoría debido a que Perú, como estado nación, se ha construido tradicionalmente desde un punto de vista limeño y se ha impuesto sobre las provincias. (Klarén 2007, 5) Lima como foco privilegiado después del cual vienen todas las provincias en último lugar, es una idea antigua. Viene desde la época donde Perú recién se había hecho una república, cuando las élites criollas temían la "barbarie" andina, la cual estaba en oposición a la "civilización" de Lima. (Klarén 2007, 18-19) Es debido a estos datos, que es fácil fusionar datos del Perú con datos de Lima. Aunque sea incorrecto. Muchas fuentes estadísticas no me proveen números puramente limeños, muchas fuentes literarias no escriben sobre espacios que no sean Lima. Después de todo, el escritor peruano Abraham Valdelomar una vez dijo "El Perú es Lima; Lima es el jirón de la Unión; el jirón de la Unión es el Palais Concert y el Palais Concert soy yo". Esta frase usualmente es acortada por personas limeñas como "El Perú es Lima".

Si Lima metropolitana esta al centro del Perú, y esta tesis enfocada en Lima reveló un abandono increíble por parte del estado, es fácil asumir que el nivel de abandono que hubo en la periferia y en provincias fue peor. Pero eso lo discutiré más en la sección de Futuras Investigaciones.

### Futuras investigaciones

Sería interesante ver una tesis con un trabajo de campo más extenso. Debido a las limitaciones de tiempo y recursos de una tesis de Maestría, no se pudo hacer un trabajo de campo más profundo, o con un seguimiento de años en vez de meses. El hecho de que me enfoque en capturar un momento en vez de un tema en particular también es relevante aquí, sería interesante ver que temas de investigación inspira esta tesina.

También es mi opinión que ahora es el momento de entrevistar a personas que vivieron la epidemia del VIH. Hay una generación de adultos mayores con VIH que se avecina y será la última oportunidad de saber sobre: la historia del activismo VIH+ en el Perú en general, o en ciudades como Cuzco o Arequipa, la historia de las mujeres trans olvidadas que se perdieron a la epidemia, o un estudio con un enfoque en las mujeres cisgénero y la niñez con VIH que surgieron al principio de la epidemia. La niñez con VIH que creció durante esos primeros años de la epidemia también me parecen un caso particularmente interesante, debido al tema de las "víctimas inocentes" que presenta, entre otros, Marcos Cueto. Futuros estudios sobre estos temas serían interesantes y aportarían tanto al ámbito de la historia social y el estrecho ámbito de la historia de la medicina.

Espero que esta tesis pueda servir de punto de inspiración para la mayor cantidad de estudios posibles en este tema. Las personas portadoras de esta historia merecen ser oídas.

## 7. Bibliografía

Aliaga Bruch, Sandra, ed. 2003. *De incidencia política en vih/sida, hombres gay y hsh*. ASICAL y PROYECTO POLÍTICAS.

[https://hivdev.gn.apc.org/sites/default/files/resources/santiago\\_asical\\_guia\\_ip1.pdf](https://hivdev.gn.apc.org/sites/default/files/resources/santiago_asical_guia_ip1.pdf).

APDP. s. f. «Cambios Demograficos Oportunidad - Asociación Peruana de Demografía y Población». Scribd. Accedido 15 de agosto de 2023.

<https://es.scribd.com/doc/191937041/Cambios-Demograficos-Oportunidad-Asociacion-Peruana-de-Demografia-y-Poblacion-APDP>.

Arana Conde, Renato. 2022. «La carrera de las personas expuestas al VIH que no hallan tratamiento post-exposición en hospitales». *Conexion Vida*, 9 de enero de 2022, sec. Derechos Humanos. <https://conexionvida.pe/2022/01/09/la-carrera-de-las-personas-expuestas-al-vih-que-no-hallan-tratamiento-post-exposicion-en-hospitales/>.

Armus, Diego. s. f. «Elogio De La Mascarilla: Epidemias, Incertidumbres y Civilidad Sanitaria.» En *Libro Abierto Del Futuro*, 1:4-12.

[https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/libro\\_abierto\\_del\\_futuro.pdf](https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/libro_abierto_del_futuro.pdf).

Baéz, Frank. 2021. «11. Guiselly Flores Arroyo (Perú) Red Latinoamericana de Personas con VIH». En *Tejiendo redes: el VIH visto a través de 14 activistas de Latinoamérica*, 153-68. Buenos Aires: CLACSO.

<http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/posgrados/20211007040834/Tejiendo-redes.pdf>.

Bondevik, Hilda, y Linda Rustad. 2005. «Humanvitenskapelig kjønnsforskning». En *Kjønnsforskning*, editado por Lorentzen, Jørgen y Mühleisen, 42-62. Oslo: Universitetsforlaget.

Cabrera P, Dino, Sixto Sánchez C, Oswaldo Jave C, Miguel Carrión M, y Ronal Jamanca S. 2005. «Infección VIH/Sida en la Jurisdicción de la Dirección de

Salud Lima Ciudad, 1984 - 2004.» *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica* 22 (4): 274-80.

Caldera, Claudio. 2023. «Padre mató a su hijo por ser homosexual y luego se quitó la vida». ADN. 24 de abril de 2023.

<https://www.adnradio.cl/internacional/2019/01/05/padre-mato-a-su-hijo-por-ser-homosexual-y-luego-se-quito-la-vida-3846294.html>.

Chavez Burgos, Martin Alexander. 2013. «Hermanos de sangre : discurso social del VIH-SIDA en personas diagnosticadas que toman TARGA (tratamiento antiretroviral de gran actividad para adultos seropositivos) y que pertenecen a un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) de Lima». Bachelor, Lima: UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS.

[http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/3546/Ch%c3%a1vez\\_bm.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/3546/Ch%c3%a1vez_bm.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

chrisbcodeable@gmail.com. 2023. «Righting Wrongs». Stop AAPI Hate. 3 de mayo de 2023. <https://stopaapihate.org/2023/05/03/righting-wrongs-how-civil-rights-can-protect-asian-americans-pacific-islanders-against-racism/>.

Clarín.com. 2004. «Fujimori y Alemán, entre los ex líderes más corruptos».

Clarín. 26 de marzo de 2004. [https://www.clarin.com/ediciones-antteriores/fujimori-aleman-ex-lideres-corruptos\\_0\\_SJFll561AYg.html](https://www.clarin.com/ediciones-antteriores/fujimori-aleman-ex-lideres-corruptos_0_SJFll561AYg.html).

Clinical Info, ed. 2021. «Glosario de Términos relacionados con el VIH/SIDA». <https://clinicalinfo.hiv.gov/sites/default/files/glossary/Glossary-Spanish-HIVinfo.pdf>.

Collave García, Yerson. 2020. «VIH en el Perú: menos muertes, pero aún mucho por hacer». *El Comercio*, 14 de noviembre de 2020.

<https://elcomercio.pe/tecnologia/ciencias/vih-en-el-peru-menos-muertes-pero-aun-mucho-por-hacer-noticia/>.

Confino, Alon. 1997. «Collective Memory and Cultural History: Problems of Method». *The American Historical Review* 102 (5): 1386-1403.

Corrales, Javier. 2015. «The Politics of LGBT Rights in Latin America and the Caribbean: Research Agendas». *European Review of Latin American and Caribbean Studies / Revista Europea de Estudios Latinoamericanos y Del Caribe*, n.º 100 (diciembre): 53-62.

Cortés, Fernando. 2006. «Consideraciones sobre la marginación, la marginalidad, marginalidad económica y exclusión social». *Papeles de POBLACIÓN*, n.º 47 (marzo): 71-84.

Cueto, Marcos. 2001. *Culpa y Coraje: Historia de las Políticas sobre el VIH/Sida en el Perú*. Consorcio de Investigación Económica y Social / Universidad Peruana Cayetano Heredia. <https://cies.org.pe/wp-content/uploads/2016/07/dyp-07.pdf>.

———. 2002. «El rastro del Sida en Peru». *História, Ciências, Saúde - Manguinhos* 9 (suplemento): 17-40.

Dávila Tanco, Elva, y Cirila Gutiérrez Espino. 2018. «Peru: Perfil Sociodemográfico». *INEI*. [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitaes/Est/Lib1539/libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitaes/Est/Lib1539/libro.pdf).

Echevarría Zárate, Juan, Diego López De Castilla Koster, David Iglesias Quilca, Carlos Seas Ramos, Elsa González Lagos, Fernando Maldonado Costa, Ciro Maguiña Vargas, Kristien Verdonck Bosteels, y Eduardo Gotuzzo Herencia. 2007. «Efecto de la terapia antiretroviral de gran actividad (TARGA) en pacientes enrolados en un hospital público en Lima-Perú.» *Revista Medica Herediana* 18 (4): 184. <https://doi.org/10.20453/rmh.v18i4.888>.

elDiario.es. 2022. «Latinoamérica vive una crisis de prevención y pierde liderazgo en respuesta al VIH». *elDiarioAR.com*. 27 de julio de 2022.

[https://www.eldiarioar.com/sociedad/latinoamerica-vive-crisis-prevencion-pierde-liderazgo-respuesta-vih\\_1\\_9205554.html](https://www.eldiarioar.com/sociedad/latinoamerica-vive-crisis-prevencion-pierde-liderazgo-respuesta-vih_1_9205554.html).

Frasca, Tim. 2005. *AIDS in Latin America: Sex, Class, and Power*.

gob.pe. 2006. «Tratamientos gratuitos para personas con VIH-SIDA en 61 establecimientos de salud del Minsa». 23 de septiembre de 2006.

<https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/41404-tratamientos-gratuitos-para-personas-con-vih-sida-en-61-establecimientos-de-salud-del-minsa>.

González Velázquez, Eduardo. 2012. «DE LA MARGINALIDAD Y VIDAS EN LA DIFERENCIA. PRÁCTICAS DE EXCLUSIÓN EN ZAPOPAN: INDÍGENAS, MIGRANTES, MUJERES Y POBLACIÓN LGBT». Editado por Salvador Leetoy López. *Diagnóstico local sobre la realidad social, económica y cultural de la violencia y la delincuencia en Zapopan*, febrero, 461-81.

Gotuzzo, Eduardo. 2007. «SIDA en el Perú: Impacto de la terapia antiretroviral de gran actividad (TARGA)». *Revista Medica Herediana*, 2007. SciELO.

Huremović, Damir. 2019. «Brief History of Pandemics (Pandemics Throughout History)». En *Psychiatry of Pandemics*, 7-35. Springer.

[https://doi.org/10.1007/978-3-030-15346-5\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-030-15346-5_2).

Ipsos. 2021. «Estadística Poblacional 2021». Ipsos. 11 de mayo de 2021.

<https://www.ipsos.com/es-pe/estadistica-poblacional-2021>.

James, Daniel. 2004. «Escuchar en el medio del frío. La práctica de la historia oral en una comunidad de la industria de carne argentina». En *Doña María: historia de vida, memoria e identidad política*, traducido por Horacio Pons, 123-59. Manantial.

Klarén, Peter F. 2007. «“El tiempo del miedo” (1980-2000), la violencia moderna y la larga duración en la historia peruana». En *HISTORIZAR EL PASADO VIVO EN AMÉRICA LATINA*, editado por Anne Pérotin-Dumon, 53.

[https://www.verdadyreconciliacionperu.com/admin/files/articulos/274\\_digitalizacion.pdf](https://www.verdadyreconciliacionperu.com/admin/files/articulos/274_digitalizacion.pdf).

Lan Ninamango, Juan Antonio. 2019. «Sida y temor: las representaciones sobre los pacientes de una nueva epidemia a partir del conocimiento médico y tres diarios limeños entre 1985 y 1988.» PUCP. <https://core.ac.uk/reader/196542740>.

———. 2021. *Sida y Temor: prensa escrita y discurso médico ante una epidemia*. Zumbayllu. Fondo Editorial PUCP.

Maguiña Vargas, Ciro. 2005. «HISTORIA DEL PRIMER CASO DEL SIDA Y SU SITUACION ACTUAL». En *Ser Médico en el Perú: vivencias y algo más*, 69-75.

Manrique, Nelson. 2002. «Introducción al libro El tiempo del miedo. La violencia política en el Perú 1980-1996». En *El tiempo del miedo La violencia política en el Perú 1980-1996*.

[https://www.verdadyreconciliacionperu.com/admin/files/articulos/952\\_digitalizacion.pdf](https://www.verdadyreconciliacionperu.com/admin/files/articulos/952_digitalizacion.pdf).

Marreros Núñez, Joaquín. 2021. «Los orígenes y los desarrollos del Movimiento Homosexual de Lima en la década de 1980». Cuzco: PUCP. researchGate. [https://www.researchgate.net/profile/Joaquin-Marreros-Nunez-2/publication/353922007\\_Los\\_origenes\\_y\\_los\\_desarrollos\\_del\\_Movimiento\\_Homosexual\\_de\\_Lima\\_en\\_la\\_decada\\_de\\_1980/links/6119d1d41ca20f6f86257411/Los-origenes-y-los-desarrollos-del-Movimiento-Homosexual-de-Lima-en-la-decada-de-1980.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Joaquin-Marreros-Nunez-2/publication/353922007_Los_origenes_y_los_desarrollos_del_Movimiento_Homosexual_de_Lima_en_la_decada_de_1980/links/6119d1d41ca20f6f86257411/Los-origenes-y-los-desarrollos-del-Movimiento-Homosexual-de-Lima-en-la-decada-de-1980.pdf).

Mezarina Chávez, Julian Alberto. 2015. «El activismo como estilo de vida: El proceso de formación y la práctica activista de los miembros de la Articulación de Jóvenes LGTB en Lima.» Bachelor, Lima: PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ. <https://core.ac.uk/download/pdf/196532428.pdf>.

OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. s. f. «Profilaxis Previa a la Exposición (PrEP)». Profilaxis Previa a la Exposición (PrEP. Accedido 21 de agosto de 2023. <https://www.paho.org/es/temas/profilaxis-previa-exposicion-prep-0>.

Pastor, Gustavo. 2012. «Los veinte años del “autogolpe” de Fujimori: el surgimiento del “fujimorismo”». *américa Latina Political outlook*, Observatorio Político de América latina y el Caribe, . <https://studylib.es/doc/8141749/los-veinte-a%C3%B1os-del-%E2%80%9Cautogolpe%E2%80%9D-de-fujimori>.

Prieur, Annick. 1997. «Seksualitet og kjønn i kulturelt perspektiv: Det siste århundredets oppdagelser av seksualitet, fulgt av en dekonstruksjonistisk øvelse». *Lambda Nordica* 3 (1): 35-50.

Rich, Adrienne. 1980. «Compulsory Heterosexuality and Lesbian Existence». *Signs, Women: Sex and Sexuality*, 5 (4): 631-60.

Riedel, Samantha. 2022. «A Fifth Person Has Likely Been Cured of HIV». *Them*, 29 de julio de 2022. [https://www.them.us/story/a-fifth-person-has-likely-been-cured-of-hiv?utm\\_campaign=likeshopme&client\\_service\\_id=31178&utm\\_social\\_type=owned&utm\\_brand=them&service\\_user\\_id=1.78e+16&utm\\_content=instagram-bio-link&utm\\_source=instagram&utm\\_medium=social&client\\_service\\_name=them.&supported\\_service\\_name=instagram\\_publishing](https://www.them.us/story/a-fifth-person-has-likely-been-cured-of-hiv?utm_campaign=likeshopme&client_service_id=31178&utm_social_type=owned&utm_brand=them&service_user_id=1.78e+16&utm_content=instagram-bio-link&utm_source=instagram&utm_medium=social&client_service_name=them.&supported_service_name=instagram_publishing).

Ródenas Picarat, Sonia. 1996. «GRUPOS DE AYUDA MUTUA: UNA RESPUESTA ALTERNATIVA EN LA PRÁCTICA DEL TRABAJO SOCIAL». *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social* 4 (octubre): 194-205.

Rubin, Gayle S. 2006. «Thinking Sex: Notes for a Radical Theory of the Politics of Sexuality». En *Culture, Society and Sexuality*, editado por Richard Parker y Peter Aggleton, 1., 143-78. London: Routledge.

<https://sites.middlebury.edu/sexandsociety/files/2015/01/Rubin-Thinking-Sex.pdf>.

Rubio, Arístides Medina. 1992. «Teoría, fuentes y método en historia regional». En *Historia Regional. Siete ensayos sobre teoría y método*, 89-108. Universidad Central de Venezuela.

[https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/48101047/AristidesMedinaRubio-libre.pdf?1471381969=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DTEORIA\\_FUENTES\\_Y\\_METODO\\_EN\\_HISTORIA\\_REGI.pdf&Expires=1682155643&Signature=CKAlkLhwuyIrTmdEsJwz~dpM7EU6vOEqKiPfyjDgTseFbvYzTep1mxBKeFfhoMEZAIwYMvkcWjYu6RIFyl-pMewRtPTnIWEBSjWYMHQotuBE6HAGGLkFGMWwYPIeDZzdFRbZhrhCOVaCrMaUyAyuH~fRDHvRzhyfPLbMt8qDnJG2gO2SUO6OWVkyW4QLkW-Up4r~-JibWlbqg7UPg7InzBoHwocY5cOmH-JzbaNU~6eqBBTQRPErcNvceqc2VCL7xmZW4C6YFzhOI1PgsvV4vspRItZoJkG7o8VIUOYjtF-Eyy3JTBjJoXu97kuxD2kpr4hnTCP18vUNKivgMAjB-g\\_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/48101047/AristidesMedinaRubio-libre.pdf?1471381969=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DTEORIA_FUENTES_Y_METODO_EN_HISTORIA_REGI.pdf&Expires=1682155643&Signature=CKAlkLhwuyIrTmdEsJwz~dpM7EU6vOEqKiPfyjDgTseFbvYzTep1mxBKeFfhoMEZAIwYMvkcWjYu6RIFyl-pMewRtPTnIWEBSjWYMHQotuBE6HAGGLkFGMWwYPIeDZzdFRbZhrhCOVaCrMaUyAyuH~fRDHvRzhyfPLbMt8qDnJG2gO2SUO6OWVkyW4QLkW-Up4r~-JibWlbqg7UPg7InzBoHwocY5cOmH-JzbaNU~6eqBBTQRPErcNvceqc2VCL7xmZW4C6YFzhOI1PgsvV4vspRItZoJkG7o8VIUOYjtF-Eyy3JTBjJoXu97kuxD2kpr4hnTCP18vUNKivgMAjB-g_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA).

Scaletti Cárdenas, Adriana. 2020. «Lima: La indígena, la virreinal, la moderna - Muy breve historia urbana de la Ciudad de Los Reyes». *Consensus* 25 (1): 21-40. <https://doi.org/10.33539/consensus.2020.v25n1.2447>.

Simonetto, Patricio. 2021. «“The Club of the Four Hs”: HIV/AIDS, Race, and Neoliberalism in Argentina». Blog colaborativo. *Nursing Clio* (blog). 4 de mayo de 2021. <https://nursingclio.org/2021/05/04/the-club-of-the-four-hs-hiv-aids-race-and-neoliberalism-in-argentina/>.

Torres Rodríguez, Martín Ignacio. 2016. «Corporalidades transgresoras en los espacios heteronormativos | Revista de Geografía Espacios». *Revista de Geografía Espacios* 6 (12): 71-81.

UNAIDS. 2022. «IN DANGER: UNAIDS Global AIDS Update 2022».

UNAIDS Global AIDS Update. Geneva: UNAIDS.

[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2022-global-aids-update-summary\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2022-global-aids-update-summary_en.pdf).

## ANEXO – ENTREVISTAS

"Bernardo" – ent1

YO: acá tengo mi cuestionario, y si está bien por ti empezamos a hacer las preguntas.

Bernardo: Adelante

Y: Ok, lo primero son las preguntitas de tu información básica, como para que si sale la tesis y todo bien, tu mismo puedas identificar que me estoy refiriendo a ti incluso si esta todo anónimo. ¿No?

B: Ya.

Y: cosas como año de nacimiento...?

B: 1973

Y: eh, ¿nivel de educación?

B: secundaria completa

Y: ¿profesión?

B: Ahorita?

Y: Si o alguna cosa a la que te hayas dedicado...

B: Ahorita estoy como paseador de perros

Y: Chévere

B: Sí

Y: Me encantan los perros...

B: A mi también, y sobre todo de que vivo tranquilo. Mis clientes me adoran.

Y: que bien

B: y mis mascotas me aman.

Y: Sí, conocí a [su perrita]. Esta bonita

B: La gorda tiene 17 años.

Y: Asu! Una perrita senior.

B: Sí, ya es abuelita ya. Aunque nunca ha tenido crías...

Y: pronombres [por los] que prefieres ser identificado, como "él"....?

B: ah.. este... Bernardo puede ser

Y: No, digo como, pronombres es como "él", "ella"...

B: él!

Y: Él. Ya... Que recuerdas de la vida antes de su contagio?

B: Antes de mi contagio?

Y: Si

B: Antes de que me detectaran?

Y: Si

B: Este... tenía... pero antes de que me detectaran era... a la edad de treinta años me detectaron [inintendible] en el ojo. Trabajaba en la Curacao, bueno... no, en Casa y cosas.

Y: Mhm

B: Era vendedor, juergero, este... amiguero. ¿Qué más? eh... Mayormente eso.

Y: okay

B: Paraba con un montón de amigos siempre. Pero bueno yo también yo trabajaba siempre

Y: como que, ¿trabajabas mucho?

B: tenía, eh, cumplía mis horarios. En casa y cosas abría la tienda a las 10 de la mañana y cerraba a las 9 de la noche, si no me equivoco.

Y: ya... sientes que tu rutina diaria cambio mucho después de tu contagio... después que te detectaran?

B: este... no. Yo estaba, como se llama, yo, a la hora que me dijeron de que... Primero me, Lo que pasa es que me iban a hacer una biopsia del cuello por [inintendible] de ganglios. Y era TBC a los ganglios. Y me dijeron si me quería hacer el examen de VIH. Yo dije que sí. Y- n- y...no estaba asustado porque pensaba que sí tenía VIH.

Y: como que tenías un presentimiento de que ya lo tenía (?)

B: como que inconscientemente sabía que ya lo tenía.

Y: okay

B: por la cantidad de- [se caen unos papeles] uy perdón

Y: está bien, lo recojo yo.

B: sí, por la cantidad de... como era promiscuo

Y: Mhm... ya

B: No, y no me cambio la vida. No me asuste nunca. La que se asusto fue mi mamá. Yo sabía que con eso podía vivir toda la vida.

Y: Claro...se acuerda así de que año fue que ..

B: 2001, [inintendible] 2001...

Y: vamos a seguir a una sección que se llama, eh, como sientes que el estado lidio con la... la epidemia o la pandemia del Sida. Primera pregunta es: recuerdas algo sobre el... las repercusiones del gobierno de Velasco? Se que naciste en el '73 y el de él termino en el cincuenta y- 75... O sea tu eres del 73 –

B: sí

Y: y el gobierno de él termino en el 75. Pero recuerdas algo como por ejemplo la línea "tawakanal limamanta pacha" antes de las noticias de quechua por las mañanas o algo por el estilo?

B: Nada hasta los 90s, hasta los 80s

Y: mhm

B: no, no, no me acuerdo nada de... Cuando era chiquito tuve un problema. Falleció mi papa y tuve un trauma allí psicológico.

Y: Ya.

B: y tengo bloqueada toda mi infancia.

Y: Comprendo... recuerda como era su relación al estado peruano antes de su detección?

B: del VIH?

Y: sí

B: como era mi relación con el estado peruano antes del VIH? ... No le hacía caso al gobierno

Y: Mhm

B: eh, vivía – Vivía tranquilo, haciendo mis cosas sin preocuparme del gobierno. Ahora si me preocupo por ... por la política.

Y: mhm

B: pero en esa época... me importaba un bledo!

Y: (risa)

B: prefería la juerga, estar con mis amigos, comer, salir...

Y: claro

B: ah, eso de estar con la familia, fiestas...

Y: Si pues, década del treinta, normal...

B: a los veinte-y-tantos.

Y: claro. Veinte-y-tantos.

B: el trabajo... porque siempre trabajé.

Y: ...a qué hora – y a que edad empezaste a trabajar?

B: este, yo empecé a trabajar desde chibolo. En... Wong, en [ininteligible], desde los 16 años, más o menos. Para hacer plata para el verano.

Y: sí, suena bien

B: otras épocas

Y: claro

B: los ochenta

Y: De que se acuerda de ... del conflicto desencadenado por Sendero luminoso? Los ochentas justamente

B: los ochenta y noventas?

Y: si

B: uy de las bombas, que era, todo el mundo tenía miedo de no regresar a su casa. Este, eran terrores todos los días. Explosiones, bombas en todas partes, no solamente en el centro de Lima sino también en Miraflores, en Tarata... Si, no pero si era una cosa brava. Allí si, yo estaba pendiente del terrorismo.

Y: Sí

B: sí

Y: ¿recuerda en algún punto hacer algo como por ejemplo hacer cosas a la luz de una vela porque no había electricidad...?

B: Claro, tenía que bajar siete pisos para ir a la tienda porque se me había olvidado una cosita y tenía que... cuando volvía a subir tenía que volver a bajar al primer piso de nuevo porque se me había olvidado otra cosa. Si me acuerdo de que era horrible en los apagones

Y: claro

B: a cada rato habían apagones ... regresábamos de comprar. Con las justas llegaba el ascensor al séptimo piso y se iba la luz

Y: Uy

B: Y "me he olvidado del aceite, ¿puedes ir a la tienda?"

Y: (risa)

B: los apagones... y fue ¿que más? Cuando habían apagones también habían cortes de agua... Si, otras épocas era.

Y: claro

B: más conflictivas

Y: en el 2001 cuando a usted le detectaron VIH, era.. seguía el conflicto armado o se había ya como bajado un poco.

B: No, ya había desaparecido ya...

Y: ya

B: o sea todavía había, pero en algún sitio, remanentes, pero ya no en la capital, ni en provincia. Solamente en Huallaga.

Y: ya.

B: si porque se capturaron a Abimael: todo cambio.

Y: claro. Em, después de su detección, recibió ayuda del estado de alguna manera?

B: eh, al comienzo, [para] comprar las pastillas, hasta que el dr Gotuzzo me llevo a... al cayetano donde me empezaron a dar tratamiento.

Y: ya

B: al comienzo eran unas pastillas grandotas, masticables, horribles...

Y: y el tratamiento era diferente?

B: este, claro más el tipo de pastillas.

Y: ya

B: las de ahora son... en esa época eran como, tenías que comerte como unas 7 pastillas. Masticarlas, todavía. Siete pastillas masticables. De allí fueron cambiando poco a poco.

Y: ahora cuantas pastillas son?

B: dos. Y pronto será una a la semana

Y: oh? Lo van a cambiar otra vez?

B: Ya tienen el proyecto ya. Va avanzando la medicina

Y: claro. Si pues... eh, o sea siente que el estado le ayudo más que otros factores o actores?

B: si! El estado con las pastillas que nos da nos ayuda bastante. Aparte de los exámenes de sangre que nos hacen una vez al mes... no perdón, cada tres meses. Para ver tu carga viral, para ver este, cd4..

Y: claro. Usted siente que, cual fue la/el actor que le ayudo más que otra cosa después de su detección? Fue el estado o fueron otros...

B: fue mi fuerza de voluntad también.

Y: Mhm

B: El estado me dio las pastillas, pero yo tenia la fuerza de voluntad de que eso no era fallar mi vida.

Y:claro

B: yo le conté a todos mis amigos. Ya no me quede callado. Todos tenían que saber la verdad. Los que no querían saber, que se alejen.

Y: mhm, claro, era?

B:Si, no, y todos me aceptaron como soy, como es, y lo que tengo.

Y: claro, que bien... como siente, si es que tiene una opinión sobre esto no estoy segura, pero ¿como siente que lidio la policía con la epidemia?

B: ¿la policía con la epidemia?

Y:sí, oyó por ejemplo sobre las redadas de la policía contra prostitución y homosexualidad en el 88?

B: eh, abusaban de los travestis.

Y:Mhm

B: la policía nunca a ayudado a gente con VIH, sino los ha reprimido. A los travestis sobre todo.

Y:Mhm. recuerda algo sobre eso, alguna noticia que haya oído?

B: no, no. Lo que veía era que, los trataban mal. Abusaban de ellas.

Y:mhm

B: pero de allí que ... noticias en la televisión? No

Y: ya

B: como yo iba al centro de lima a cada rato, en la noche, a buscar travestis, porque me encantan las travestis...

Y: mhm

B: veía como estaba la policía ...

Y: mhm, claro. Era como... abusivo?

B: exacto. Abusivo, se las llevaban para tener sexo, de allí las regresaban a su esquina. O sea abusaban de ellas.

Y: claro... recuerda- como recuerdas el gobierno de Alberto Fujimori?

B: bueno, el comienzo bueno.

Y:mhm

B: salimos de la crisis. Pero después empezó la dictadura. hasta el final del gobierno no- hasta el final que tuvo, que salieron los videos, quería al presidente. Cuando salieron los videos, se me abrieron los ojos. Y desde allí soy, anti-fujimorista. Anti-Keiko. Y no es que sea por machista sino que ella no se ha bajado nunca, ha estudiado universidad pagada por la plata que se robó su viejo.

Y:claro... Como gobierno, el gobierno de Fujimori, con relación a la epidemia del sida, sientes que el gobierno de Fujimori ...

B: Hizo algo?

Y: hizo algo mejor que otros gobiernos?

B: en realidad yo en el 2001 cuando ya... Fujimori ya estaba fuera del gobierno. Allí fue cuando empecé tratamiento.

Y: claro

B: Así que no te podría decir si el gobierno... yo pienso de que el gobierno de Fujimori, si me apoyo, porque yo cuando empecé mi tratamiento ya había ya, este, los debidos procesos.

Y: ya

B: y eso no se crea en un día para otro

Y: Claro... comprendo. Hay algún otro gobierno que tu hayas dicho: durante este gobierno me ha ido mucho mejor que otros por mi... este

B: por el poder...?

Y: o por el tratamiento que ha recibido?

B: Casi todos han sido iguales, ah?

Y:ah

B: casi todos eh... los ministros de...

Y: de salud?

B: de salud han trabajado para... para el pueblo, excepto este. Este gobierno es una basura.

Y: mhm

B: pero todos los demás? Aunque todos han acabado en la cárcel, todos han trabajado... Todos han acabado en la cárcel.

Y: claro

B: desde Fujimori

Y: mhm es verdad. No sé si se acordara de los años 90, por ser en relación al Sida y todo eso. Estoy hablando más de en términos mediáticos y tal: si se acuerda cuando paso una ley, en medio de los 90 en relación al sida.

B; no

Y:que tenía que ver , que se llamaba la ley 25275?

B: no, de que trataba?

Y: trataba de, por ejemplo, si uno se quería casar, tenía que avisar que tenía Sida,

B: ah no, no. No, no me entere de eso.

Y: ya. Fue desmantelada después de un par de años pero igual está en mi cuestionario pq es interesante saber si...

B: No, no yo no, no supe nada de eso como no estaba enfermo. O si estaba enfermo pero no sabía.

Y: Claro

B: No le podría decir

Y: Ya.

B: a partir de que me detectaron yo ya empecé a investigar y todo lo demás

Y: Claro. Comprendo... su familia y sus amigos, esto ya es el filtro social, de la investigación, pero su familia y sus amigos, cuando usted les conto, ¿cómo reaccionaron la mayoría?

B: este... no reaccionaron mal ¿ah? Un poco que... que les tomo una depresión pero todos me aceptaron como soy.

Y: que bien

B: unos que otros eran más saltones pero todos relajados. Igualito yo tomaba del vaso de ellos y ellos de mi vaso. Sin ningún problema.

Y: mhm que bien. Perfecto. En su profesión, en el momento que se enteró de su condición, en el trabajo, ¿tuvo alguna repercusión?

B: no porque en el trabajo nunca dije que tenía. Yo seguí con mi trabajo. No, esa época estaba trabajando en una cevichería, en un restaurante en la playa.

Y: ya

B:pero no, no, no hubo nada de repercusiones nada

Y: perfecto. Chévere. En esa época, o tal vez después, ¿fue parte de alguna organización LGBT tipo MHOL o el grupo Alaska o algo así?

B: no, no. Yo salía a las discotecas de ambiente del centro

Y: Mhm

B: pero no nunca me metí a algún grupo. [risa] nunca. Tampoco sabía que habían.

Y:AH, no era, no había mucha información...?

B: si, no, no sé, ¡es más! Yo tenía, sin hablar mucho, tenía jale con las travestis. Siempre he sido un poco guapo pues, flaco, alto, este... y algo así divertido así que todos querían conmigo. Hasta cierta edad. Cuando pase los treinta y tantos ya cambio la cosa. Me veían carita de chibolo.

Y: Ah, y eso era como atractivo para ellas.

B: Claro! ¿Usted que edad piensa que tengo ahorita?

Y: hm, no se, ¿cuarenta?

B: cuarenta y ocho cumplo, cuarenta y nueve

Y: ahhh mira

B: yo soy el que parece más joven de mis hermanos.

Y:si, tiene cara de joven la verdad

B: pero soy el mayor

Y: [risa]

B: el próximo año cumplo 50! Medio siglo

Y: sí... en algún momento recibe ayuda de ONGs como VíaLibre o...

B:No, nunca.

Y: Jamás

B: nunca pq no necesité

Y: grupos de apoyo tampoco?

B: eh, ¿apoyo para problemas psicológicos?

Y: como emocionales, o sea

B: No porque nunca tuve problemas de sentirme marginado ni que esta enfermedad iba a cambiar mi vida

Y: Claro.

B: No, nunca necesité. Como le dije: cuando me – no cuando me detectaron pero sino cuando me dijeron para hacer el examen de VIH, que me iban a hacer una muestra una biopsia me iban a hacer de los ganglios – yo ya sabía que tenía VIH. O sea, dentro de mi mente ya estaba pensando que tenía y que no me iba a cambiar la forma de vivir. Y nunca necesite apoyo psicológico

Y: ya... ¿perdió a alguien cercano al VIH?

B: si... un amigo bien cercano. Uno de mis mejores amigos. Se lo llevo horrible. Fue un par de años antes que me diera a mi... que me descubrieran. En esa época creo que había Kaletra.

Y: ¿Kaletra?

B: Ah, sí, era la pastilla, era una de las primeras pastillas... Lo destruyo totalmente a mi amigo. No pudieron hacer nada por él.

Y: se acuerda que año fue?

B: '97 , '98

Y: ¿siente que los medios de comunicación reaccionaron a la pandemia del Sida de cierta manera que le afectó?

B: a mi no, porque cuando ya me detectaron el VIH, ya no trataban en la televisión nada de eso. Eso fue antes en los 80, los 90... Ahí si hablaban mal de la gente que tenía VIH. ¿Pero de allí? No yo no tuve problemas

Y: recuerda algo del 85 de la muerte del actor rock Hudson?

B: Rock Hudson cual era?

Y: era uno de los primeros actores famosos de Hollywood que murió de Sida

B: pero que película hizo? para acordarme de él

Y: a ver...

B: Yo me acuerdo del cantante de Queen.

Y: AH! Claro, Freddie Mercury.

B: Uh-huh. Ese también fue el 85, 86... Del Rock Hudson no me acuerdo mucho. Pero de la muerte de Freddie Mercury por VIH sí.

Y: Rock Hudson fue, según lo que hasta ahora he leído, fue una muerte también muy inesperada porque mucha gente lo veía a él como un galán de Hollywood mujeriego y luego se descubre que tiene VIH y que murió de eso.

B: Y pensaron que era bisexual?

Y: pensaron que era bisexual, exactamente

B: es que en realidad, en esa época, a todo el mundo que le daba VIH, le decían que era Bisexual o era Gay. Pero era, como se llama, una leyenda urbana porque en realidad a cualquiera le puede dar VIH. Y mayormente las mujeres no tenían porque... no se. Pero también habían mujeres con VIH. Pero ya famosas? Con VIH? ...nunca se dijo de que también era mujeres. Pero de allí no me acuerdo de más. Pero varios artistas se fueron así, con VIH... como el salsero este, ¿cómo se llamaba? Uy había un montón de gente que se murió y solamente había un tipo de pastilla en esa época, que no era muy buena. Ahora doy gracias que las pastillas que te dan ahora son excelentes.

Y: que bien... Sintió alguna vez que el Sida en Lima fue una situación de proporciones más catastróficas de lo que realmente fue? De tal manera que mira al pasado y piensa que los medios de comunicación o exageraron el efecto o piensa lo opuesto?

B: en realidad, ni una ni la otra. Casi no hablaban del VIH. Casi no trataban eso los medios de comunicación... No me acuerdo mucho.

Y: ya... Hay muchas personas, bueno, académicos que piensan que en esa época se sentía como una cosa más que estaba pasando en el país, encima de todos los otros problemas que ya estaban pasando desde antes. Como la inflación.

B: y la cadena de cada vez más contagiados

Y: claro y que se sentía como que ... habían varios problemas en el país de antes y el VIH era una cosa más. ¿usted sintió alguna vez eso?

B: No. No, no... ¿Qué era un problema más de la sociedad?

Y: Sí

B: Sí se sentía, porque la gente tenía miedo. Miedo a contagiarse. O miedo a tenerlo y no saber que lo tenían.

Y: Siente como que, de alguna manera, perteneció a los grupos de riesgo del Sida que presentaban los medios?

B: No, no era del grupo de riesgo

Y: los medios solían decir que eran los del grupo de las 4 Hs, que esos eran los grupos de riesgo. Que eran los homosexuales, los que hacían heroína, los hemofílicos y los haitianos. Tenía que ver bastante con racismo, que según los medios ellos también tenían VIH.

B: No sabía eso. Recién me he enterado.

Y: has sentido personalmente que la pandemia del covid-19 le ha quitado atención a la pandemia del Sida?

B: Sí, tanto así que me dio miedo ir a recoger mis pastillas.

Y: ¿Cómo así le dio miedo de recoger sus pastillas?

B: Porque mis pastillas las dan en el Cayetano Heredia y la cantidad de gente que llegaba con COVID al Cayetano Heredia era abrumador. O sea ir para allá era decir, pues que podía contagiarme en cualquier momento.

Y: claro , o sea daba miedo porque había bastante gente que podía contagiarte ...?

B: Porque la gente andaba sin mascarilla también, o sea, gente que estaba enferma, y hay gente que no es consciente. Cuando acaban tus derechos empiezan los míos, y viceversa.

Y: claro, 100%... Ha notado desde que empezó la pandemia del covid-19, algún paralelo entre la manera que la sociedad reacciona ante el Sida como cuando llego al Perú y cuando el COVID llego al Perú?

B: No, el COVID fue diferente. El VIH llegó silenciosamente. Pero el COVID llegó de frente a encerrarnos a todos a la casa. Y de frente habían muertos en cantidades abrumadoras. Totalmente diferente.

Y: o Sea diría que el covid-19 llegó y la reacción fue más dramática porque todos estaban encerrados?

B: Mucho más dramática. El otro fue más, este... El VIH cuando llegó al Perú, en los 80 o 90, llegó en una manera bien... nadie sabía si tenías o no. Era hasta que te hacías el examen y todo lo demás. En cambio el COVID, empezabas los resfríos y te empezabas a sentir mal y te atacaba de frente. Esto acá, tú no te dabas cuenta hasta 4, 5 años más tarde. Cuando la enfermedad ya había... ya te estaba haciendo ya daño. Es más silenciosa, por decirlo así. La enfermedad trabaja de... el VIH trabaja por decirlo así en los submundos en el cuerpo hasta que te empezó a debilitar, y empiezas a sentirte mal. Pero el COVID eso te ataca a todo el cuerpo. Y te va sacando diferente el VIH. No es tan agresivo.

Y: Comprendo

B: La última etapa es agresiva.

Y: esas eran todas las preguntas que tenía planeadas. Hay algo más que te gustaría contarme?

B: del VIH?

Y: Claro de tu experiencia con el VIH

B: que en realidad mi experiencia... yo con el VIH nunca he tenido tantos problemas de relación con la gente. Mis clientes saben que yo tengo VIH. Me quieren igual. Mis amigos también. O sea yo he tenido, a comparación de la mayoría creo, que oculta que tiene VIH, y lo poco que sabe su familia, lo tienen guardado, por miedo a que dirán los demás, en mi caso no. En mi caso ha sido una cuestión más [ininteligible], mis amigos han entendido, mis familiares también, ellos me ayudaron a cuidarme. Siempre salgo protegido. Es lo que he sentido siempre. En este caso nunca he tenido problemas con que alguien me dice "oye tu eres un sidoso", nada, nunca. Y esos son pocos casos. La mayoría le tratan mal .

Y: te gustaría terminar allí o hay algo más que quieras contar?

B: No, no tengo nada más que contar. Alguna pregunta más tendrás o alguna curiosidad...? En realidad yo nunca tuve miedo del VIH. Y nunca le voy a tener miedo. Porque la medicina... la tecnología de la medicina es de punta, cada vez está mejor. Yo cuando empecé mi tratamiento ya habían medicinas buenas que trataban el VIH. Aunque eran horribles, porque eran unas pastillas masticables dulces, no sé, asqueroso. Pero todavía tenía que comerlas. De allí al par de años cambiaron a otro tipo de pastillas que ya eran más o menos más, como se puede decir... Más neutro.

Y: claro

B: pero sí.. he sufrido con eso de las pastillas masticables horrible, pero caballero tenía que comerlas. De allí no tenía problemas con otros tratamientos. De allí todo bien. No he tenido problemas por trato de personas que me dijeran "sidoso" o cosas así. Yo he tenido siempre un ángel que me ha cuidado creo. Pero de allí todo bien. Todo bien con mis tratamiento, con mi VIH, con la TBC que me detectaron cuando me detectaron VIH. No he tenido problemas yo de maltrato. No sé si pueda decir nada más.

Y: Muchas gracias por su tiempo entonces.

## "Martin" – ent2

Yo: a ver, veamos, ya, información básica, ¿año de nacimiento?

Martín: 1984

Y: educación?

M: incompleto técnico

Y: profesión?

M: administración de empresas

Y: cool. Pronombres preferidos?

M: él

Y:él. Ya. Que conexión dirías tu que tienes con el Sida o el VIH?

M: Trabajo en un espacio comunitario en el que trabajamos temas de VIH/Sida, prevención y también el tema de acceso al tratamiento para personas que viven con VIH. Aparte de ello trabajo en un centro de salud como consejero paro de personas que viven con VIH.

Y: consejero ...?

M: Consejero de personas que viven con VIH.

Y: Consejero paro?

M: Consejero, para personas que llevan tratamiento para VIH.

Y: Ya. Tu conexión con alguna ONG o grupo activista?

M: Si, somos, o sea, yo pertenezco a la Comunidad Cristiana Ecuménica Inclusiva El Camino, que es una comunidad LGBT y que también vemos el tema de VIH.

Y: [le pido repetir]

M:Comunidad Cristiana Ecuménica Inclusiva El Camino

Y: ya, el Camino. Como activista, ¿sientes que el estado se hizo responsable de la pandemia del Sida cuando empezó?

M: No. No fue porque no dio acceso a tratamiento sino hasta después de muchos años. Y fue por ayuda de un ente internacional, del Fondo Mundial, en el Perú. Quien, el Fondo Mundial, lo que hizo fue que se- él pago el tratamiento por algunos años. Y le dijo al estado "ya, después de estos años, creo un compromiso para que el estado lo asuma". Y fue de esa manera que recién lo pudo asumir el estado.

Y: sabe cómo en qué año fue más o menos que el estado empezó a tomar acción?

M: empezó a tomar acción como en el 2000 pero, recién empezó a hacerse cargo a partir del año 2004, cuando se firma... Acabamos de cumplir este año 18 años de tratamiento en el Perú recién.

Y: ya. Podría decirme como hasta que punto tomo responsabilidad el estado al principio de la pandemia?

M: al principio de la pandemia fue muy difícil el tema con el estado, porque no había... había una norma nada más, que se hizo en el 94, para personas que viven con VIH. Pero esa norma nunca fue aplicada. Es más, hasta la actualidad es muy difícil aplicarla. Entonces es muy difícil que el estado se asuma cuando no hay ninguna norma, cuando no hay ninguna ley. Aparte de ello, o sea, si bien ha asumido el tema de tratamiento, el estado piensa que solamente de tratamiento vive la persona. Y no ve con infecciones, otros males de las personas que viven con VIH, no ven las personas adultas que viven con VIH y que pasan de los 50 o 60 años, que ya de por sí la salud empieza a deteriorarse, vivas con una condición crónica como es el VIH o que no vivas con ninguna. Entonces falta ello. Entonces aparte de ello, ve solamente tratamiento y cree de que con eso ya esta cubriendo todo, ¿no? Es muy difícil que asuma todo, más cuando, cada año el monto de dinero que se va para el VIH disminuye en vez de subir. A partir del año del 2018 hay una reducción significativa. Aproximadamente del 40% del monto para tratar el VIH en el Perú. Cuando los casos suben cada día en el Perú. O sea como que no hay interés, más que darles tratamiento, ¿no? Y ¿no se preocupa tampoco por la prevención! Porque hay una norma que estamos esperando los activistas, que es el PreP, que ya se reparte en algunos países de la región. El PreP para prevención de VIH... pero esto sigue – seguimos como entre – nueve meses se cumple este mes de que ya salieron los resultados y no se firma la normativa en que diga que se puede comprar PreP desde CENARES o desde el ministerio de salud para entregar. Entonces no hay un ... no se ha asumido el compromiso.

M: ya. Que opinas sobre el argumento de que se debería empujar más a construir sistemas de apoyo para contagiados o invertir en medicinas antirretrovirales al principio de la pandemia? Porque según lo que he estudiado, los libros que el leído sobre el tema, hubo un gran debate dentro de la comunidad sobre que el estado y por extensión las ONGs en el Perú se enfocaron mucho en el principio sobre solo hacer pruebas. De detectar nomás.

M: Claro, lo que pasa es que... Hubo como de no hay leyes, entonces no hay forma. Entonces recién la normativa que el estado asumía la compra de tratamiento, era a partir del año 2004. Se compró, pero, se compró a un mínimo de pacientes porque no se tenía un estudio tampoco que diga cuantas personas en el Perú vivían con VIH en ese momento. Entonces el estado siempre asume solamente la prevención, pero como toma de pruebas. Pero ya en este momento no hablamos – o sea, claro, en el año 2004 solamente se hablaba de pruebas porque no había más. Y es como desde años anteriores, desde que apareció en los años 90 u 80, se venía trabajando. Y en varios países ya había tratamiento. Pero el estado solamente asumía prevención. No asumía el pos-. O sea, ya tienes VIH, y ahora que más hacemos? No. Asumían solamente... Si no es por una iniciativa del Fondo Mundial, este fondo que hubo, que se asumió recién la compra de medicamentos. Y ósea, se ha comprado, pero no es que se haya comprado por iniciativa del gobierno, sino fue por exigencia de gobiernos internacionales y exigencias también del Fondo Mundial. Porque, claro, te doy un dinero para que compres antirretrovirales los cuatro primeros años, pero después tienes que hacerlo tú, porque luego te quito todo el apoyo. Entonces como que tenía este pide y jala, de que si no hacías esto, te quito todo.

Y: ya. Y o sea, se sabe porque fue así? Por razones económicas o...?

M: Fue por falta de conocimiento y por que siempre en el ministerio de salud, o sea, esta relación de la que te hablaba hace un momento se da de grupos conservadores en el ministerio

de salud. Entonces lo mismo ha ocurrido antes y yo supongo que eso en los años 90, los años 2000, era mucho más difícil entrar al ministerio de salud y tener mesas como se tiene ahora de vigilancia, porque estábamos bajo un gobierno dictatorial. O sea, estábamos ante un gobierno nefasto en el Perú y no había como entrar a... no había como darle conocimiento a más cosas. Entonces hubo todo el problema del 2000 del tema político, en general, del año 2000. 2001 recién que se cambia todo y es recién que se empieza otra vez a hablar como : ¿qué más se puede hacer? Que más se va a hacer como país de lo que se había retrasado desde el año 99, que se dejó de hacer varias cosas. Entonces hubo como un par de dos años donde no había como hacerlo.

Y: No había como un sistema o...?

M: O sea, el sistema estaba, pero hacia solamente lo que creían ellos que se podía hacer y no había más. Entonces, eso no era así. El sistema debió de ir avanzando poco a poco. Y con las exigencias que daban normalmente, que se dan en la región, porque en la región se avanza rápido. O sea, si miramos a la Argentina, que tiene mas de 30 años vendiendo medicamento antirretroviral. Ni muy lejos Chile, Chile también, tienen creo que 25 años, acaba de cumplir...

Y: ya... esta próxima pregunta es un poco más actual, no tiene mucho que ver con historia pero ¿qué crees que podría hacer el estado ante esta pandemia viva, que sigue en curso, la del VIH?

M: mira, en este momento creo que- trabajo con VIH todos los días. Todos los días hablo y veo con VIH. O sea hablo con todo el mundo de VIH. Creo que es mi tema de conversación, y es porque trabajo con esto. Y en este momento el estado lo que tiene que hacer, a pesar de los grupos conservadores, es enseñar métodos de prevención. Me llegan chicos de 17 años – es que ha salido una nueva ley en la que podemos hacer pruebas de VIH ya a adolescentes sin consentimiento del padre. Es decir o sea, a partir de los 16 años ya le puedo hacer una prueba de VIH sin que el papá me firme el consentimiento. Sino que el nomás firme ya. Pero! Ese chico me viene y me dice "ya he tenido relaciones sexuales. Fui a una orgía y no sabía lo que era el condón."

Y: oh wow, ok.

M:Entonces yo creo que en eso se tiene que enfocar en este momento. Y otra cosa es de que las personas ya adultas mayores que ya sabemos que existe el condón, es de que cada vez de que empecemos una nueva historia, o sea que salgamos con alguien, esperemos 3 meses para hacernos una prueba de VIH y recién tomar la decisión si es que vamos a tener relaciones con preservativo o sin preservativo. Porque lo que se está dando, y es creo que 40% de los casos que tenemos o 50%, es de que, claro, yo inicio- el periodo de ventana de una prueba de VIH es de tres meses. Pero yo en el primer mes nomás me hice la prueba, salí negativo y tengo relaciones con otra persona, que inicio normalmente una relación. Y después me la vuelvo a hacer después de 3 o 6 meses y me sale positivo. Y traigo un resultado desde la pareja anterior. Entonces a la nueva pareja le transmití VIH sin saber que lo tenía. O sea son 2 cosas que se tienen que trabajar como estado. Educación e información.

Y: Regresando a la cuestión histórica, en, al menos en Lima y el Callao la lucha por los derechos de personas positivas está, en su opinión, ligada a la lucha por los derechos LGBT?

M: No. Son dos luchas totalmente distintas. En el Perú en general, o sea... en las regiones donde se habla sobre VIH es: Lima, el Callao, Arequipa, Cuzco, hay más o menos, el norte del Perú y la región de oriente, ¿no? En las demás casi no se habla. En todas se habla sobre el tema LGBT, se habla del matrimonio igualitario, de unión civil, de los derechos que se quieren tener... Pero no, van.. Lo que sucede con el VIH es que la lucha por el VIH en el Perú esta más puesta, o no se si más este- luchan más las personas heterosexuales que viven con VIH. También parte de la comunidad! Pero no es un tema prioritario, no es un tema como que lo pongan como bandera. En la marcha del orgullo, nunca han tenido un lema que sea de VIH. Nunca ha habido, no se ha pedido un tratamiento oportuno, no se ha pedido algo parecido allí. ¿No? Entonces, sí...

Y: ok, diría entonces que es más como un tema relacionado a los lugares urbanos? Más relacionado a las ciudades grandes? Donde ocurre más?

M: Sí, va más para las ciudades grandes. Pero también creo de que por el tema del estigma y la discriminación que se sigue teniendo en lo que es el VIH. Es muy reservado. Y solamente se dice o se divulga para temas muy políticos y muy específicos. No es que sea algo ... o sea, claro, hay personas que lo decimos y no tenemos ningún inconveniente en hablar del VIH y decir y decir nuestra historia y todo. Pero va mas ... no va ligado a la lucha LGTB. Si no va separado. Eso sí, me he dado cuenta mucho tiempo. Y a pesar de que en el Perú si está concentrado el tema del VIH en hombres que tenemos sexo con hombres y mujeres trans, ¿no? Pero, sin embargo, la misma comunidad no habla del tema. Siempre están separados. Puede ser que si hayan activistas que vean con VIH, sí. Y o sea hay un montón. Pero o hablan de VIH o hablan sobre LGBT. Y están como que separados. O sea hay muchos activistas que viven con VIH, y hablan del VIH, trabajan con el VIH, pero solamente cuando son temas muy puntuales tocan el tema LGBT o el matrimonio igualitario, por ejemplo ¿no?. Que ahorita es un tema que ha despertado mucho porque un congresista lo ha presentado, una agenda. Pero no es algo que trabajen como las dos cosas de la mano.

Y: no hay mucha intersección?

M: No. No hay mucha intersección.

Y: ya. Filtro social... ¿qué diría usted es la reacción más común del entorno social de una persona que se contagia de VIH? Y ¿cómo ha cambiado eso desde el principio de la pandemia?

M: mira, no ha cambiado mucho en el Perú. No hay cambiado mucho. Hay mucho estigma y mucha discriminación para las personas que viven con VIH. Si bien es cierto en este momento ya hay una ONG que trabaja el tema, y es *Sí, Da Vida*, de que no es una enfermedad, es una condición crónica de salud, y que de acuerdo a ello se vaya manejando el tema. Pero creo que también depende mucho de como vemos el VIH y lo vemos como que es muy- no es un tabú pero es que- es como si fuera muy morbo. O sea cuando hables de VIH hablas como si fuera morbo como si hubiera sido : de frente saben que ha sido en una orgía sexual. O sea a eso se imaginan, a eso va de frente la mente. No va de que pudo haber sido por transfusión de sangre o por otros motivos. No. De frente: "Ah con cuantos habrás estado". Esa es la frase que normalmente se escucha.

Y: es como un tema que la gente asocia con promiscuidad.

M: con promiscuidad. Siempre es promiscuidad. Y a pesar de que en algunos casos, será la primera vez ¿no? Pero de frente es promiscuidad y va en esa línea.

Y: entonces, ¿no ha habido mucho cambio en la manera que reacciona el entorno?

M: No, porque, o sea, el entorno creo que solamente va a empezar a cambiar la mirada cuando tenga información. O sea la información lo es todo. Justamente trabajo en el centro de salud que te decía, y muchos chicos así: "¿cómo le digo a mi familia? ¿o a mi pareja?" Para mí, ese manejo va a depender de como la persona reaccione hacia al tema sin ponerte en primera persona. Anda caminando por la calle y le dices a tu punto, tu pareja, tu ligue: "¿Qué piensas del VIH?" Entonces allí vas a ver que es lo que piensa. Y como es que crees que pueda ser contigo. También va a depender de que tanto sentimiento tenga esa persona hacia ti. Porque eso también puede cambiar, ¿no?. O sea a pesar de que para la otra persona pueda pensar que, sí, tú eres promiscuo y todo, pero de repente a él lo quiero y pienso distinto, ¿no? Porque lo quiero, porque él está conmigo.

Y: ya... las ONGs en el Perú, como Vía Libre, otras, siente que pudieron haber hecho algo diferente esos primeros años de la pandemia del Sida?

M: Sí, yo creo que pudieron hacer más, porque no solamente, o sea... no es que... las ONGs no tienen muchos años en el Perú. No es que tengan más de 20 años. La mayoría tiene entre 15 y 20 años. Entonces como que iniciaron algunos trabajos cuando inicio a haber tratamiento en el Perú. Antes veían prevención o estudios de prevención. Y no es que hacían mayor cosa. Pero hay algo que sí, o sea... no se si chancarlos a los ONG o no, pero, es que ofrecían dinero cuando hacían prevención. Entonces al dar dinero cuando hacen prevención, lo que hace es que la gente se adecúa a eso y se acostumbra a eso. Pues cuando quieres hacer prevención sin pagarles, ya no quieren hacer prevención y piensan que el estado tiene que pagarles para que se hagan la prueba. Entonces, allí estamos en este momento luchando bastante por ello porque muchos espacios comunitarios o el mismo estado sale a hacer pruebas, y la gente no se la quiere hacer, no quiere prevenir, porque dicen que no les pagan nada, cuando deberían de pagarles. Entonces allí hay algo que sí habría que, como que romper esa cadencia, ese mito. Pero creo que también pudieron haber hecho más en cuanto a... de repente levantar información. En cuanto a otros países, como es que se estaba dando la pandemia, la epidemia del VIH, y como es que otros países había ayudado para poder tener más personas indetectables, que es lo que se busca. Y como eso podía ayudar aquí. Entonces más que todo información. Mas que todo en la visto. Porque las ONGs sabemos que son internacionales, o sea hacen trabajo acá pero traen estudios de otros lados. Los directores naturalmente viajan bastante, entonces tenían como que el trabajo... yo creo que habían tenido mayor trabajo en cuanto a conocer... o dar a conocer cuánto es lo que había ayudado la prevención y cuanto había ayudado el tratamiento en otros países. Yo creo que eso faltó aquí en Perú.

Y: ya. ¿Me puedes contar un poco más sobre el tema de pagar por prevención?

M: ya. Las ONGs lo que hacen es que cuando hacen estudios, para llevar gente a sus espacios, pagan para que te hagas la prueba de VIH.

Y: al individuo le pagan?

M: al individuo le pagan 20 o 30 soles. Entonces, eso lo han hecho por mucho años las ONGs. Entonces, en este momento cuando el estado sale a hacer pruebas, [el individuo] dice:

"¿Cuánto me vas a pagar? ¿Qué me van a dar?" Entonces si no se le da nada o no se le paga nada, entonces es allí donde no quiere hacérsela. Entonces es más difícil. Pero vivimos en un país que está acostumbrado, una población que está acostumbrada a que le paguen para que se haga la prueba de VIH. Cuando el estado no tiene porque pagarlo, sino más bien debería ser parte de la persona que este interesada en prevenirlo y hacerse la prueba.

Y: como que debería ser un habito formado en la persona, en vez de ...

M: Exactamente.

Y: ¿Alguna vez ha presenciado dentro de los movimientos que luchan por los derechos de las personas viviendo con VIH, algún tipo de clasismo o racismo, el uso de peyorativos, cosas así?

M: no tanto clasismo o peyorativos, o alguna palabra peyorativa pero sí es muy cerrado. Son muy cerrados los espacios de personas que viven con VIH. Aún con personas que viven con VIH o sea... Un ejemplo por decir: el movimiento de personas con VIH del Perú. Y esto va a sonar fuerte, pero es que es así o sea... No es que tengan o haya clasismo o racismo, sino que hay creo una... que se puede decir que no suene tan feo. Lo que pasa es que hay mucho interés. Mucho interés en el movimiento de personas que viven con VIH en el Perú. De allí los representantes, por decir, que van a [ininteligible] tienen algunos viajes por representación, tienen algunas reuniones, a veces suelen haber viajes también a otros países para representar al país... Entonces como que hay mucho interés en lo que se logra, cuando logras una representación. Entonces a veces no dejan que entren nuevas personas, para que no lleguen a tener- o a quitarles lo que pueden tener ellos. O sea, el movimiento existe. El movimiento por decir tiene muy pocas personas - creo que ni el 2% de personas con VIH están en ese movimiento- y cuando quiere entrar una persona nueva les dan mil y un temas para dejarla entrar. Y en el peor de los casos ni siquiera entra. ¿Pero porque no entran? Porque saben que esas personas que están en el movimiento, cuando haya un proyecto, pueden tener algunos cargos. Entonces prefieren que no entre nadie para siempre ser ellos los que tienen los cargos. ¡Les ponen muchas barreras para aceptar nueva gente! Muchas, muchas, muchas. O sea, es más, yo quise pertenecer y me negaron. Entonces, porque me interesaba estar en una representación, entonces lo asumí desde la representación gay, ¿no? Porque fue más amplio la forma de entrada.

Y: Claro. Si pudiera aclarar una idea equivocada que el pueblo peruano tiene sobre el Sida, ¿cuál sería?

M: Que no es una enfermedad. Es una condición crónica de salud. Y que nadie debería de morir de- nadie muere de VIH en el Perú, y nadie debería llegar a Sida. Con información, con acceso al tratamiento, nadie llegaría a Sida. Y yo creo que más es el acceso, a que el mismo estado entienda y enseñe. Porque, claro, la licenciada- trabajo en un centro de salud- y la licenciada dice "pero no ha venido a su cita entonces no lo voy a volver a citar porque está [evadiendo]. Ya pero tú cuando pides permiso, le digo, si tu vives con VIH, tu eres la enfermera y vas a decir que vives con VIH porque trabajas en un hospital, no te van a botar. Pero el chico, le digo, trabaja en una tienda 12 horas y tiene que hacerse la de quico y caco para pedir permiso porque no le va a decir al jefe que vive con VIH para venir a recoger pastillas. Entonces creo que eso tiene que entender el estado.

Y: algunas opiniones sobre la historia del activismo en Lima metropolitana... por ejemplo, movimientos como MHOL, siento de que hizo algo por el activismo del VIH?

M: Si, y mira, yo creo que muchos espacios pequeños, comunitarios como el MHOL... hubo espacios también en los años 2000, al inicio del año 2000, que eran por decir, era- Casa Abierta, de Vía Libre también, de la ONG. Y creo que también hicieron mucho los GAMs.

Y: los GAMs?

M: los grupos de ayuda mutua. Antes de que hubiera tratamientos, en la época antes del 2004 habían aproximadamente 10 Grupos de Ayuda Mutua de personas que vivían con VIH. Y estos grupos lo que hacían era ayudarse entre sí y con experiencias que tenían de amigos, de conocidos de otros países: como seguir viviendo sin tomar tratamiento antirretroviral. Entonces ¿Qué es lo que los ayudaba? Por decirte alguien decía: "A mi me ha hecho bien la maca". Entonces más personas tomaban maca porque les hacía bien, porque subía defensas ¿no? "Me ha hecho bien tal cosa" entonces varios tomaban eso también. Entonces de esas experiencias hay muchas personas y hay muchos espacios que ayudaron mucho. En MOHL en primera instancia ayudo un montón, el día de hoy tienen otra mirada, otra perspectiva.

Y: Otro enfoque?

M: otro enfoque tienen, ¿no? Que ninguno creo que lo aprueba. Pero son cosas que se van dando. Pero creo que sí, creo que estos grupos de ayuda mutua, el MOHL... después hubo otro espacio que no recuerdo el nombre que era de Impacta... Casa... no me acuerdo ahora como era el nombre pero lo puedo buscar y te lo paso. Pero eran así como que espacios de ... habían espacios LGBT y habían espacios de GAM que ayudaban a personas con VIH, como te decía. Pero fueron ellos quienes – y el movimiento de personas que viven con VIH sin duda – que trabajaron para el tema del acceso a tratamiento y el acceso a muchas de las cosas que hoy día tenemos.

Y: como ONG que opina sobre Vía Libre? Que fue como la primera, más o menos.

M: yo creo que tiene... O sea en este momento, yo creo que es una clínica, ya no es una ONG. O sea es una clínica en la cual, cobra por los servicios que ofrece y atiende a los servicios. Pero tiene buena trayectoria, un buen enfoque, tiene trabajo y acceso al tratamiento, y también al enfoque que da hacía entro y hacía fuera. No he ido a trabajar a Vía Libre, ¿no? Pero lo que se ve siempre es bueno. Y mas porque la gente que trabaja, la gente que está adentro, es gente que pertenece a la comunidad. O sea de personas viviendo con VIH o LGBTs.

Y: ya. que piensa sobre movimientos más modernos como *Positivo de Corazón*, cosas así? Que son más basados en internet, más de información?

M: Todo movimiento en este momento que brinde información yo creo que es bueno. O sea, ahora hay muchos más, porque está *Jóvenes Positivos*, *Jóvenes Lat.*, está *Peruanos positivos*, creo que hay otro más... hay varios grupos que ayudan y que dan orientación. Creo que esta bien, creo que lo que deberíamos de tener es más espacios visibles. Yo creo que eso es lo que de repente- yo sé que no todos son visibles, no todos quieren dar – pero creo que cada espacio debería tener aunque sea a una persona visible y que pueda hablar desde la experiencia, vivirlo desde lo que vive, porque eso es lo que creo que falta. Claro vemos a una persona que habla solamente de VIH el primero de diciembre, y de allí durante todo el año no vemos nada más. Lo mismo ocurre con el estado habla el primero de diciembre, después habla el día de la

prueba del VIH que es el 13 de febrero pero de allí durante todo el año, no hay ningún tema. Entonces, a veces se me ocurre a mi también por el trabajo diario que tenemos las ONGs o los espacios comunitarios ¿no? Que estamos bien serios en lo que hacemos pero no en como nos ven o como nos ve esta persona que, claro, esta revisando su Facebook, su Instagram, y ve un anuncio y ni siquiera sabe qué hacer.

Y: le gustaría mencionar a alguna otra institución de activismo que yo no haya mencionado? Que le parece como relevante?

M: creo que hay varias ONGs que hablan el tema LGBT y el tema de VIH. Dos de ellas con las que yo he trabajado, con las que veo que tienen trabajo: Una es Amnistía Internacional y la otra es Promsex. Que son dos ONGs que se han puesto la camiseta por el tema LGBT y el tema de VIH. Y que no solamente lo hacen desde acá, sino que tienen hasta proyectos pequeños que hacen hasta encuentros latinoamericanos, encuentros aquí en Perú... Amnistía ha tenido temas también internacionales de casos, tiene como que casos pequeños o casos muy grandes a veces pero que son de internacionales entonces uno ve como esta también el mundo, ¿no? Entonces eso es algo que ayuda un montón.

Y: y sientes que son más interseccionales que otros?

M: sí, claro.

Y: siente que hay un quiebre en la historia del activismo del Sida en Lima, como una falta de continuidad?

M: mira, yo creo que cuando falta... No. Creo que falta de continuidad no. Porque siempre ha habido proyectos que han apoyado siempre. Y ha habido siempre gente que siempre va a luchar por tomar su medicamento. O sea ...yo creo que eso es lo que más mueve a los activismos de VIH. Es de que en el estado siempre hay desabastecimiento. Entonces, cuando hay eso, siempre hay un algo invisible que va a salir y va a gritar. Entonces creo que no ha habido discontinuidad. Creo que, de repente sí, nos hemos quedado solamente pensando que el tratamiento es lo único porque la mayoría de activistas son más jóvenes, entre... hasta 45 años, 50 años máximo. Pero después de 50 como que hay muy pocos activistas. Entonces, como que ven varias cosas que nos pasan a los jóvenes, o como lo que necesitamos los jóvenes, pero no pensamos en lo que va a suceder cuando tengamos 60 o 70 años, y viviendo con más de una condición crónica aparte de las de VIH. Entonces creo que allí esta el enfoque, en ver eso, ¿no? En ver como es que vamos a llegar allí. Porque claro el VIH se ha convertido en una condición crónica, lo tenemos y no vamos a morir de esto, pero ¿si nos da un ataque? Nos cuidamos en la salud, nos cuidamos en la alimentación, ¿Cómo es que seguimos adelante? ¿Cómo es que seguimos con todo? Porque ósea los 60, 70 años, cuando no comes bien te da un ataque, o te da un paro entonces...pero a veces no es que mueras, a veces sigues, entonces, pero, ¿Cómo seguimos allí?

Y: Claro, em, como eran los medios de comunicación al presentar noticias relacionadas al Sida? O como son también?

M: Amarillistas

Y: amarillistas.

M: Siempre dicen -o sea- la mayor noticia que se ve es "Murió por Sida". En el caso LGBT, una mujer trans nunca dicen murió ella, sino "él, que se llamaba "Maribel" (entre comillas)... Y en el caso de personas viviendo con VIH, siempre es "Sida", para ellos no existe el VIH. Como que todo lo dan al sensacionalismo, al amarillismo este, todo lo que venda. Ha habido esfuerzos de ONGs, eso sí, en donde tienen trabajos de LGBT con gente de comunicaciones, hay una nueva, si no me equivoco, de Promsex que habla sobre el tema de comunicaciones desde la diversidad sexual, debe estar en su web. Hay en manual también para fuerzas armadas, para diferentes... policías. Pero creo que eso es lo que siempre la prensa va a llamar. Es muy poco probable que tenga un tema muy específico y que hable sobre algo que informar, ¿no?

Y: claro, como que quieren vender, entonces...

M: Sí, solamente es para vender

Y: sientes como que ha cambiado algo de eso en la práctica, desde que empezó la pandemia del Sida?

M: Yo creo que si ha cambiado. O sea, no es que yo tampoco quiera chancar los medios ¿no? Pero es que, si ha cambiado. Porque al principio era "murió de Sida". Como que ahora sí, tratan de entrar más a la noticia y ver de que murió. Entonces, claro, por allí ponen de que la persona vivía con VIH, por decir como el último caso de Viruela símica, el único caso muerto de viruela símica acá. Si murió de viruela símica no tenían porque decir que la persona tenía VIH. O sea se queda para el informe médico, se queda para el informe interno, pero no había forma de tener que sacar ello. Entonces, cosas así, ¿no? Si ha cambiado, pero creo que igual siguen vendiendo.

Y: siente que la pandemia del COVID-19 le ha quitado atención a la pandemia del Sida?

M: Sí, un montón... Un montón y por ello es que se dio como te digo, lo que te dije al principio, lo de la reducción del 40%. Porque la mayor parte de los fondos del país en salud, se los lleva COVID en este momento, y se los lleva la vacunación. Entonces han reducido por eso algunos porcentajes en cuanto a las atenciones. También hay que tener en cuenta que, o sea, el COVID se lleva la mayor parte del presupuesto, pero también el COVID lo que ha hecho es levan- o sea la primera parte de la pandemia del 2020 cuando tuvimos la cuarentena más fuerte, que llevamos nosotros de Marzo a Julio más o menos, cuando en verdad, cada 15 días la gente no salía. Había este pico de placa, pico de género, habían muchas cosas en Perú pero creo que en ese momento fue que se dejó de atender mucho. Es más hay una promoción que tenemos que es: La prevención en tamizaje de VIH se redujo en un 45% en el 2020 en base a los tamizados en el año 2019. Entonces no se hizo prevención porque muchos de los hospitales solamente entregaban tratamiento por entregar. No había atenciones para personas que vivían con VIH. Hoy día si las hay. O sea volvieron las atenciones y todo. Pero el personal en muchos casos ha disminuido. Y es porque el personal de que atendía VIH se lo llevo COVID.

Y: Claro, ¿por infectología?

M: Sí. Hubo un montón de problemas para encontrar infectólogos que quieran estar como casa en un centro de salud ganando normalito [comparado] a los contratos caso COVID que tenían y que eran exorbitantes. O sea el sueldo entre un caso normal de un empleado de salud y

un caso COVID era, más o menos, como el 60% más. Entonces por obvias razones la gente se iba al caso COVID.

Y: claro, y una ultima pregunta y con eso cerramos, vez algunos paralelos entre la pandemia del Sida y la pandemia del COVID-19? En la manera que ha reaccionado el público, o por otro factores...?

M: Sí, o sea, algunos paralelos sí comparten, si el tema... Yo creo que, al principio fue la reacción. No sé, el encerrarte para no contagiarte de COVID tiene alguna similitud con el caso de no tener relaciones para no trasmitirme VIH. Luego...reducir tus parejas sexuales para no transmitir VIH y en el caso del COVID el no tener reuniones, el no estar con muchas personas. Pero creo que eso o sea, pero después creo que son dos cosas totalmente distintas. En el caso del VIH, con el COVID nunca hubo estigma, no hubo discriminación. O sea, creo que si hubo discriminación en algún momento de la pandemia. Porque no querías que nadie se te acerque o no querías que nadie se acerque a ti para no contagiarte pero, o sea, eso ha pasado. Y ha pasado muy rápido. En el caso del VIH no, en el caso del VIH sigue el estigma de discriminación.

Y: claro, se ha quedado. Muchas gracias por todo, eso era la entrevista.

M:muchas gracias también.

Y:Alguna otra cosa que te gustaría mencionar, antes de que corte el audio?

M: lo único es de que en el Perú se debe trabajar por información y educación desde las escuelas. No es posible que sigamos teniendo adolescentes de 15, 16, 17 años sin conocer que es el condón cuando llegan a una charla de educación sexual o cuando llegan después de ya haber tenido su primera relación sexual. Eso es primordial en el país. La educación para la prevención. Si no, creo que vamos a seguir teniendo números tan altos. Y no por nada pero tenemos o somos el primer país del mundo por millón de habitantes presentar casos de viruela símica o viruela del mono. O sea claro, lo exponemos como que la viruela también le da al general pero sabemos que en el Perú esta concentrada en hombres que tienen sexo con hombres y hombres bisexuales. Pero si no llegamos a ellos con información, va a seguir vaga la información, no se va a dar. Y vamos a seguir con lo mismo, lo mismo ocurre en el caso del VIH. La información es vaga dos veces al año por el ministerio de salud y pensamos de que con eso se llega a la población se deja de informar. Y no hay método de prevención, no tenemos PreP en el ministerio de salud, cuando es algo que ya se debería de tener. Que eso es todo.

Y: gracias.

M: gracias.

### "Tadeo" - ent3

Yo: Entonces empezamos... es una entrevista semi dirigida o sea tengo mi cuestionario allí, pero igual es más como una conversación, más que nada. A ver, información básica empezamos con año de nacimiento?

Tadeo:1957

Y:57... nivel de educación?

T: Universidad.

Y:está bien, profesión?

T: peluquero.

Y: pronombres?

T: pronombre? que significa pronombre.

Y: cómo te dicen "él" o "ella" o qué?

T: él. Soy Tadeo. Me gusta que me digan Tadeo ...a pesar de que soy muy femenino, yo soy Tadeo.

Y: chévere. ¿Que recuerda sobre la vida en los años antes de su detección?

T: qué recuerdo... qué recuerdo sobre la vida antes que me detectaron. Recuerdo muchas cosas. mucho a mi mamá. Mucho a mi papá. Mi hogar, yo venía de un hogar disfuncional. Mi mamá y mi papá paraban mucho discutiendo. Yo quería mucho más a mi mamá, debe ser eso de mi homosexualidad, yo no sé pero, yo soy feliz. Solamente a veces la he analizado y he sacado algunas conclusiones, más, propias. Que más recuerdo? A mis hermanos los amo, a mis sobrinos, son todo para mí. Yo soy soltero. Y siempre me he abocado a todos ellos.

Y: siente que su rutina diaria cambió mucho después de su detección?

T: al comienzo no. No! Al comienzo un poco tuve miedo. Tuve miedo de ser marginado, tuve miedo de ser... de mi familia que dirá. Tuve miedo de morirme. pero no al extremo de que me voy- o sea yo decía - estoy bien o me estoy adelantando?

Y: no, no, está bien!

T: porque la pregunta era?

Y si tu rutina diaria cambió mucho

T: a ya, si mi rutina cambio mucho. No... seguí trabajando de peluquero. Fui hermético, no le dije a nadie nunca. Solamente era un doctor amigo mío que siempre me ha querido como yo soy, no es pareja, no es nada. Es una gran persona, el doctor Jorge. A él le conté, solamente a él, con él lloré y él me dijo que no pasaba nada. Pero nos hace seguir hablando o...?

Y: no claro está bien, está bien, es como respuesta pregunta y yo veo qué más pregunto, no? Te acuerdas el año que fue que te detectaron?

T: el 2011.

Y: el 2011, ya. Esta es una sección del cuestionario que se llama cómo sientes tú que lidio el Estado con la pandemia. Recuerdas algo del gobierno de Velasco?

T: sí!

Y: si? mucho es como...?

T: no si recuerdo. estaba en el colegio, me acuerdo golpe de Estado, me acuerdo que las cosas se pusieron caras, mi mamá sufría mucho porque las cosas estaban caras y siempre el sufrimiento de mi mamá yo me lo agarraba. A esa edad yo creo que tenía 8 o 9 años. Entonces, todo lo que pasaba en mi casa yo lo absorbía siempre. Mis hermanos cuando hemos conversado hasta ahora ya mayores, ellos no se acuerdan, pero yo sí me acuerdo que mi mamá iba a comprar, que pedíamos rebajas y que para nosotros un sábado era, por ejemplo... me dan sensaciones siempre de llorar...

Y: está bien, está bien...

T: o sea cuando yo lo converso con mis hermanos ya no lloro, pero contigo me da sensaciones así... debe ser que te veo una persona segura y que vamos a llorar. Entonces mi mamá... era la época de Velasco a mi tío le quitaron su cha - no! Era lindo pasear en la Hacienda Graña... era lindo y era Huaral. Mi tío trabajaba para los Graña y nuestro paseo para nosotros, en la época de Velasco, era ver la hacienda. Los señores Graña dejaban ver la hacienda. Te decían que comiéramos naranjas pero que no botáramos las naranjas. Paseábamos en caballo, que mi tío era el casi-veterinario. Que no era veterinario pero que se abocaba ser veterinario y era muy querido por los señores. Y a todos mis hermanos y a sus hijos los llevaba a pasear. Y yo lo recuerdo muy lindo hasta que en la época de Velasco, quitaron la chacra a los Grañas y se acabó eso. Y nuestro paraíso que era Huando, ya no era el paraíso. La gente comenzó a destruir las tierras porque no tenían para trabajarla. Porque si bien es cierto que le dieron las tierras a los señores que la trabajaban, la primera y segunda apaña se hicieron con mucha plata! Comprobando para sus hijos por bufidos, no, también?

Y: ahí está llegando a mi hermano...

T: ya continuó?

Y: sí dale. Espera, voy a- (cortar audio)

(resume audio)

Y: perfecto...

T: salvo que nadie se entere de lo que yo tengo y punto. A quien yo he podido ayudar he ayudado. A un amigo lo detectaron hace 6 meses. Y yo lo levante en una. "Nada te va a pasar" le dije. Estábamos en lo que me preguntaste

Y: sí

T: y entonces nuestro paraíso para mis hermanos que era Huando, y ya no era porque le quitaron la chacra. Y teníamos tristeza porque ya no habían los paseos a las naranjas, a los caballos... la gente se volvió pobre, se volvió muy... muy... ya muy ordinaria. Ya íbamos creciendo también ya. Teníamos 18/19 entonces, también ya. Era cuando teníamos de 15 a 19. Y no me pareció bien lo que hizo Velasco. A mí particularmente, no. Siendo mi tío, no dueño

de una chacra, sí no, que ese señor que tenía tanto como nos- a todo el pueblo de ese pequeño pueblo, lo hacía sentir bien, paseando en la casa- Hacienda, regalando cosas .

Y: Huando, [dónde queda]?

T: Huaral, a dos horas de Lima.

Y: gracias. A que edad te mudaste a Lima?

T: yo nací en Lima, mi mama es de Huaral..

Y:Ya...entonces iban?

T: íbamos y veníamos. Íbamos las vacaciones de enero a marzo. Porque yo estudiaba en colegio fiscal, en una gran unidad escolar.

Y: cool. Y recuerda algo del Gobierno de Belaunde Terry?

T:Sí, también recuerdo que salíamos a... no entendía mucho de democracia, pero salí a ver. El segundo gobierno, creo que era? Porque salíamos con banderas... que ya iban a haber más inversiones y qué sería mejor para el gobierno que tengamos gente que venga a invertir con dinero. Porque, si bien, hasta ahora lo sé, siento que si no hay grandes inversionistas en nuestro país, el país se queda pobre siendo un país tan rico y tan bueno que tenemos.

Y: y el Gobierno de Belaúnde Terry era como más seguro?

T: como que estabas respirando mejor

Y: Ah, ya. más tranquilo?

T: más tranquilo! Que con Velasco, veníamos de Morales-Bermúdez, todas esas cosas, pero con Belaúnde era más tranquilo. ¿no?

Y: eso fue en el 85, y del 85 al 90 fue Alan García. En su primer gobierno, como se sintió sobre eso?

T: bueno ...estábamos felices porque era joven, simpático, guapo, como decía mi mamá, entonces... él le agarraba y era desconcertante porque decía "No tienen para construir"-yo trabajaba allá en esa época en Madame Pompadour como recién peluquero, y en la plaza de armas él hablaba, y yo lo escuchaba y decía "no tienen cemento para construir? Bueno, entonces ya no pagaremos los impuestos del cemento. No hay plata para esto? No vamos a pagar al Fondo Monetario Internacional." Y todos aplaudían ¿no? Pero después entendí que eso no era así, estaba mal. Pero en ese momento si le aplaudíamos pues la gente. Pero también al poco tiempo, las cosas empezaron a subir increíblemente. Y vuelta a mi casa. La pobreza, la tristeza, la falta de dinero. Mi papá era maestro de obra, y las peleas entre mi papá y mi mamá eran bastante fuertes, por la economía. No me parece que hizo un buen gobierno Alan García en su primer gobierno.

Y: ya, a ver... antes de tu detección cuál era tu relación al estado peruano? o sea en una generalidad. Como cuál era tu "stance", más o menos.

T: no entiendo bien la pregunta.

Y: como, eras más indiferente al estado o eras como más políticamente involucrado?

T: nunca me he involucrado en la política pero yo... me gustaba... o sea yo creo que todo se basaba desde mi casa. O sea si en mi casa habían dos soles tenía que ver, ayudar a mi mamá, cómo trabajar. Pero también veía porque no había dinero en la calle. Y siempre escuchaba y me gustaba leer periódicos. Si bien, no podía hacer nada, pero si entendía ¿no?. Si entendía que uno tiene que estar insertado en el Fondo Monetario internacional, que si bien hay cosas que se deben de hacer y que... bueno, como el terrorismo ¿no? Mucha gente ha pagado pero nosotros sufríamos más por eso. ¿no? Las torres que volaban, y los miedos y temores se cogían... voy hablar de mí ¿no? En la época que volaban las torres que creo que era Alan García creo que ya... claro ahí ya fue Fujimori: la Plaza de Armas se apagaba y se prendía. Hasta el punto que ya habíamos aprendido-pero nunca sentía miedo.

Y: justo la próxima pregunta es, ¿de quién se acuerda del conflicto armado desencadenado por Sendero Luminoso? por ejemplo se acuerda de haber hecho algo a la luz de la vela de lo que no había electricidad y cosas así.

T: aprendí a manejar en la oscuridad. Aprendí a - yo tenía miedo me sudaba la espalda y yo era-yo tenía miedo pero siempre he sido valiente de irme frente a lo que sea. Creo que eso me ayudó mucho cuando me han detectado. Pero yo sí era valiente. Porque yo quería aprender. Yo ya ganaba un dinero de peluquero, no estaba mal pagado, trabajaba fuerte. Y quería comprarme un carro para pasear a mi mamá ¿no? ...Son cosas que me emocionan. Y a mis hermanas. Fui el primero que se compró un carro. Si, en mi casa. [ininteligible] y yo decía, tengo que aprender a manejar, ¿no? y había una señora que me enseñó y tenía un carácter bien fuerte, ¿no?: "yo ya no quiero" "¡siéntate ahí!". Y creo que eso necesitaba para aprender. Entonces apagaban, BOOM la torre y "sigue nomas" me decía ella, "no pasa nada". Entonces yo seguía aprendiendo a manejar. Y aprendí a manejar por Tingo María, por la avenida Abancay, por los sitios no por acá, por sitios feos. Y entonces creo que eso me hizo manejar mejor. Y saque mi brevete.

Y: Ah qué bien! por qué zona del Lima vivías cuando sacaste tu brevete?

T: por Chacra Ríos. Siempre he vivido en Chacra Ríos. Luego me mudé a Miraflores.

Y: chévere, sí. siente que en esa época, el ambiente era como...con la llegada del VIH al país, era visto como una carga más para sociedad, como una raya más al tigre, o era como un enfoque particular en la enfermedad?

T: yo creo que era un enfoque muy particular. la gente aislaba a los homosexuales. Mucho en Lima, en todas partes. o sea si bien no te aislaban... a ver, si te aislaban, la gente no quería juntarse con un homosexual. No te quitaban del lado pero tenían que tener cuidado con hasta lo que tomaban. La gente era muy eticosa.

Y: eticosa?

T: Eticosa significa que si yo agarraba tu vaso...y a veces te podía decir "tomate un poquito de mi Inca Kola". Ya no pasaba eso. La gente tenía miedo. Eticosa. O sea limpiaban... Entonces mucha gente se murió. yo conocí a muchos amigos que se murieron con el VIH. Cuando comenzó. ¿no? No había medicinas, no había nada. La gente ya hablaba en Madame Pompadour, en el año 88 creo que era, que yo estaba en Madame Pompadour desde el 87... donde era una peluquera donde iba buena gente, buena gente significa persona adinerada, entonces. Todos teníamos cuidado, tenías cuidado de meterte con alguien, de salir con

alguien. Particularmente mi mamá nos acostumbró a desconfiar de la gente. No tuve muchas parejas, y es más, yo no hice una pareja con otro homosexual. No me gustaba, a mí siempre me han gustado los chicos ...que son heteros, me gustaban así a mí. Yo he sido bien raro, que no me gusta un homosexual para mí. Pero yo por eso me he tenido... yo por así... pero me gusta ser muy femenino, muy encantador. creo que eso no era la pregunta, pero...

Y: no, está bien, dilo

T:¿Si? Entonces volvamos a la pregunta que me estabas haciendo. La gente marginaba un poco-bastante a la gente con VIH. Si marcó un... no era una raya más al tigre, ¡no!, era un punto sobre algo blanco, era una mancha que la gente ya notaba." No te juntes con los homosexuales, ten cuidado con los-" aquí decían maricones, "con los maricones". Es así como hablaba acá la gente, ¿no? Entonces tenías que tener cuidado de no tener modales muy femeninos en el ómnibus por que de repente alguien te puede decir algo. "Maricon!" Te estoy hablando exactamente como hablaban en Lima. Así hablaban. No, que en el carro que "estos maricones cuidado, sidosos que se pueden morir. Que se mueran," decía la gente. La gente de media para abajo, que no tiene cultura. La de educación te limitaba, te hacia para un lado. Porque ese es básico ¿no?

Y: era como otro divide social, qué...

T: claro, de acuerdo al nivel social te trataba la gente. Pero era lo mismo ¿ah?

Y: era rechazo

T: era rechazo. Era lo mismo.

Y: claro. ¿Recibió ayuda del estado de alguna manera después de su detección?

T: ¡Sí! y estoy muy agradecido y quiero ser enfático con eso, y agradecer y que Dios los bendiga. Siempre voy a Vía Libre, el doctor Gotuzzo me mandó. Primeramente busque una persona cuando me detectaron; el mejor, porque yo no me daba por vencido. Yo dije "yo quiero vivir y voy a vivir". Y yo busqué al doctor Gotuzzo. Era el mejor en esa época. Había otro doctor que justo falleció que no me acuerdo el nombre. Llegué donde él con miedo, lógicamente, pagué mi consulta. Y le dije tengo esto. Yo lloraba, pero yo tenía seguridad, dónde estaba. Y él me habló cómo.. yo me imagino que Dios se valió de él para darme seguridad. Y fue solo que hable con él, que me dijo lo que me dijo, me acuerdo muy bien: "no pasa nada, hay mucha gente que lo tiene, de todos los niveles Tadeo, tienes que cuidarte, las pastillas las vas a tener desde hoy adelante, y sigue tu vida. No tiene que ver nada. Y si quieres no lo puedes participar (no compartir) con nadie. Y más hablamos ¿no? me hicieron análisis, que tenía, yo estaba bien alimentado, tenía buena hemoglobina, todo estaba bien, solamente era eso, mi sistema inmunológico estaba muy alto, no me dieron pastillas pero ya con el VIH se bajaba. Y cuando él vio el momento oportuno me dio pastillas. Al comienzo cuando me dio las pastillas, yo estaría tomando 3-6 pastillas diarias, pero le echaba ganas. Le echaba ganas porque lo que me ayudó a mí también es que mucho me gusto ciencia de la mente. Yo he estudiado un poco do Louise Hay, Neville Goddard leía...y siempre me gusto la meditación. Siento que eso... soy católico, mi mamá me obligaba a ir a las misas, pero después decidí que yo soy el Dios de mi mundo. Y me gusta, respeto a la iglesia, voy hasta ahora porque mi mama me enseñó pero voy a escuchar la palabra y yo le doy el significado que quiera. Eh, estábamos en la pregunta creo...

Y: sigue, no, está bien, ehm... cual pregunta era? Ya me perdí también.

T: eh la pregunta era...

Y: ah! El estado...

T: el estado me...ah ya! El estado...y una vez que el doctor- yo me hice mis análisis, junte mi plata, acá los análisis eran carísimos, 1200, 1300 ...pero yo tenía mi plata y dije no importa yo quiero el mejor laboratorio. Y me hacía. Me hacía constante. Estaba un poquito nervioso de todas maneras pero yo... pensaba... pero me ayudó el estado, en Vía Libre. Ya fui, las señoritas eran buenas, la doctora que me tocó, la doctora Piñedo es un angelito también, bien buena es. Ella nos habló tan lindo. Y siempre hasta ahora me ve. Y que Dios los bendiga.

Y: entonces sientes que los que más te cuidaron después de tu detección fueron tanto el estado como Vía Libre y tus doctores.

T: y los doctores, sí. Pero yo no sé por qué yo hablaba y yo decía "yo me siento raro... yo no soy así". Y yo solito me fui a hacer un examen de VIH. O sea yo me fui a hacer un examen de VIH, porque yo quise hacérmelo, porque yo sentía que no estaba bien-no estaba mal ¿ah?, no tenía nada.

Y: pero era como un sentimiento interno...?

T: como un sentimiento que algo tenía. Y me fui y salió positivo. Me llevaron a hacer el otro sistema... me llevaban a un rinconcito, me daba más miedo...

Y:¿cuál fue el Instituto que te hizo la primera prueba? ¿Fue NAMRID o Vía Libre o..?

T: ¡No! No, no, no, ¡la primera fue un particular acá, fui en... Suiza Lab!

Y: ah, Suiza Lab...

T: que está en Angamos... ahí a esa yo fui... ellos esperaron hasta el último, me llamaron a un lado, doctor muy amable, me explico " bueno ya...", me fui con mi prueba, me dije "¿Me voy a morir? no creo que me voy a morir... ¿mi mamá? ¿Con quién se va a quedar?" me decía yo...Y mi mamá falleció en el 2012.

Y: ¿un año después?

T: Sí... y yo no... era mi mamá... y yo no quería llorar mucho porque ...yo sentía que si lloraba mucho se me iban a bajar mis defensas. Entonces, era desgarrador que se vaya mi mamá, porque era mi amiga yo conversaba con ella- 90 años tenía. Y salía todos los domingos con ella, era mi paseo...Porque le estaba dando lo que ella siempre soñó, mi carro nuevo, que te conté. La llevaba a comer a los mejores restaurantes a ella, que nunca tuvo. Comía con las manos, Meli... Y, este... y ahora me olvide de la pregunta que me he emocionado mucho.

Y: está bien. Esta bien.

T: qué fue lo que me preguntaste?

Y: los que más te ayudaron después de tu contagio, y empezaste a contar cómo así te diste cuenta que tenías...?

T: ah, si... entonces me fui... Ah ya, mi mamá falleció, y yo no quería ayudar mucho porque sentía que mis defensas se iban a bajar. Y yo quería llorar-lloré bastante, mucho tiempo... después se me pasó. Tomé mis pastillas y seguí adelante. Me ayudó el estado, hasta ahora me da las pastillas. Les agradezco mucho.

Y: ¿sigues haciendo el mismo tratamiento que antes? ¿con las 6 pastillas? ¿O ya no?

T: ¡no! ¡No, no! Me dio lipodistrofia. Mi carita se puso más rellenita para adentro, con las primeras pastillas. Y le dije al doctor Gotuzzo, a los dos años, creo, que me tomaba las primeras dosis, o a los tres años. "Me estoy adelgazando... veo mis piernas delgaditas, y yo... ¡mis brazos!" Y corrí y me dijo: "Tadeo"

"¿Sí?"

Sugirió el mismo que en Vía Libre me cambien las pastillas. y me cambiaron las pastillas y me dieron una pastilla que tomo nomás al día.

Y: ¿una?

T: una.

Y: De seis a una.

T: esa bendita pastilla. Mira... Lo único que con el tiempo yo tenía el colesterol y triglicéridos altos, con las pastillas que tomaba, con el cóctel de pastillas. Cuando me dieron la única pastilla, yo no tenía colesterol, ni triglicéridos ¡nada, nada, nada! Entonces yo le llamaba "voy a tomar mi vitamina". Es la bendita pastilla. Y así la llamo ahora. "Ay me olvido de mi vitamina..." Mi mamá me hace acordar todos los días porque la tengo que tomar. Nunca me olvido. Y... tomo una sola pastilla, ya no tuve la lipodistrofia, a Dios gracias, me alimento también muy bien, me mandaron con nutricionista. Siempre recurriendo al doctor Gotuzzo, y él me solucionaba todo.

Y: perfecto...

T: Lo mismo que en Vía Libre, ¿no? La dra. Pinedo.

Y: ¿cómo sintió que la policía lidió con la pandemia? O sea con el VIH, en Lima.

T: la policía... yo creo que la policía es ajena a eso ¿a? porque la policía solo iba a los clubes de homosexuales cuando hay fiestas y, bueno, en épocas, te sacaban de las fiestas, te llevaban un preso... te hablo en el año 70 ¿no? Pero después la policía no ha tenido intervención. Los hemos de tener preso por tener ni... no, no... no he visto un papel en que figure la policía en el tema del VIH.

Y: okay. ¿ Recuerda algo del Gobierno de Alberto Fujimori?

T: sí.

Y: qué es lo que más te acuerdas?

T: yo... que él... la economía empezó a ser mejor. Me acuerdo que había más plata en mi casa. Ya trabajaba yo más, y me fui a trabajar a una peluquería, Tommy's. Y en esa peluquería Tommy's iba mucha gente, que yo ya sentía venían del extranjero porque Fujimori, había arreglado la economía, sus primeros 5 años o sus primeros 8 creo... sentí que la gente estaba

más contenta. Sentí que había más oportunidad. Fue que me compré mi carro en el año '92. Habían créditos, podías pagar, podías viajar, podías ir a Estados Unidos... Los primeros 5 años de Fujimori, y los otros 5 también fueron, creo que muy buenos. A mí me parece eso, ¿no? O sea. Acabó con el terrorismo, ya no teníamos miedo de salir. Si bien es cierto yo te he dicho al comienzo que, claro, nos habíamos acostumbrado, pero era una mala costumbre ¿no? Porque de todas maneras leías el periódico y había muchos muertos. No podías viajar a Ayacucho porque Ayacucho estaba congestionado de terrorismo. Y daba miedo ¿no? Entonces se luchó bastante creo. Lo que hizo al último, no estuvo bien, con Montesinos, ¿no? Comprar gente, tomar dinero, narcotráfico, eso sí que hasta ahora se juzga ¿no? Entonces...creo que eso fue su debacle de él, ¿no? Porque aunque el no lo haya hecho, pro...él era el presidente, entonces él era el responsable.

Y: claro. ¿sientes que el Gobierno de Fujimori lidió con la epidemia del Sida mejor, o peor, que otros gobiernos?

T: yo creo que... mis amigos murieron en el año 90, 88... varios amigos de VIH. Y no había todavía pastillas por acá. No habían medicinas para eso. No había. en el año 97, creo, con las justas recién llegaba el primer cóctel. Que yo no tenía nada pero veía a mis amigos que se morían. Y con diarreas, flaquitos... yo los miraba ya flaquitos como la lipodistrofia que yo... que yo... recreé en mí, que tuve. Entonces yo la vi y tuve pero ellos no tenían pastillas.

Y: o sea que en el 87 ya recién daban cócteles o...?

T: creo que en el 97... 95 por ahí. Porque si mis amigos hubieran tenido pastillas creo que no se hubieran muerto. Porque la pastilla es lo que te detiene el virus.

Y: si pues... recuerdas algo del año 90 cuando pasó la ley 25275 que era una ley que tenía que ver con el VIH?

T: no, porque no estaba muy al tanto de- Solamente de las noticias superficiales porque yo me cuidaba y yo decía " bueno mientras te cuides, todo va a estar bien". Entonces solamente salía a ayudar a mis amigos, ir a los hospitales, a muchos los despedí... a muchos en esa época yo iba y los acompañaba. Mucho... lloraba mucho. Pase cosas muy tristes. De la ley no sé mucho, y no sé si afectó o no en el año 90, porque en el año 90 recién yo estaba entrando a trabajar a Tommy's una gran peluquería. Y ahí sui fue que ví a muchas personas morir.

Y: claro. te gustaría contarme algo sobre las personas que se fueron?

T: sí, si quieres te puedo contar. ¡Era triste!

Y: sí, cuéntame, o sea, lo que te acuerdas de ellos.

T: mi amigo Ricardo, lindo era, trabajábamos en Tommy's. Él estaba con sus camisas grandes. Y soñábamos en comprar. Íbamos a su casa, ya alquilaba yo el apartamento en Miraflores. Ernesto... Ricardito... Jorge era un gran peinador. ¿Puedo decir nombres no?

Y: Sí

T: Guillermo un gran maquillador. Yo estaba en Tommy's más joven y ellos eran todos elegantes. Ya habían viajado a Europa. Y creo que ellos se contagiaron...

Y: En Europa?

T: Imagino, o no sé... mejor eso- no estoy seguro.

Y: no, está bien.

T: Pero, a mi amigo Jorge le dio. El mejor, ¡que era un artista! Y teníamos pena. Y se quedó en su casa. Ya no vino hasta que falleció. Se quedó flaquito. Siempre me tenía un cariño especial. Porque él era de muy mal humor, pero a mí me llamaba y me decía "Lindo ¡ven!" y yo iba, porque el peinaba va tan lindo que yo quería aprender. Guillermo también me traía cosas de Europa, para vender, pero él vendía y decía "ahora vengan los mercachifles, los que quieren en cómodas cuotas" decía, que era por los que no teníamos plata. Entonces me traía tirantes, me traía y yo decía "que lindos" decía yo. Y siempre me preguntaba que traerte para mi mamá. Siempre me decía... Él también falleció. La boca se le puso... se le comenzó a comer la carne de la boca... después ya no pudo venir a la peluquería. Y falleció. Mi amigo Ricardito, también él falleció. Fuimos hasta el hospital obrero, allí lo internaron. "Rápenme de coco," él decía, "y di que yo tengo cáncer". Nadie quería que se supiera que tenías VIH.

Y: le daba roche?

T: Sí, le daba roche. Nadie quería pronunciarlo. La gente no era buena. Había una persona que era buena persona en la peluquería. Que según mi amigo el maquillador, era su gran amiga que le ayudó. Una persona importante, muy importante, si es conocida. Y cuando mi amigo se fue de Tommy's, porque ya no podía trabajar mucho, pero estaba buscando un sitio para trabajar también en peluquería, donde no lo conocieran. Y dicen que esta persona se encargó de decirles: "Ni lo acepten porque él tiene VIH".

Y: \*sonido de shock\*

T: la gente era mala. la gente era mala, lo que te cuento es verdad... Entonces, mi amigo Ricardito partió, fuimos a su velorio, y estábamos tristes. El primero fue mi amigo Ademar, que me acuerdo que estábamos de viaje y estaba con diarrea, no sabíamos qué era. Y al último si sabíamos que era. Bastantes de mis amigos fallecieron. Eran mayores que yo, algunos de mi edad pero eran mayores pero yo ya trabajaba entonces, en ese nivel de peluquería. Y ahí veías todo. Sí, esos fueron mis amigos. De mujeres, no sé. Solamente mis amigos.

Y: igual valido, ¿no? Porque...

T: claro, claro.

Y: Su familia, y amigos ¿cómo reaccionaron?

T: Nadie sabe que yo tengo el VIH.

Y: Nadie..?

T: No, nadie. Fue solamente el dr. Jorge y el dr. Gotuzzo, y ahora la dra. Pinedo, que es mi amiga. No, en mi casa nadie sabe. Mis hermanas, no, nadie, mi mamá nunca, nadie.

Y: sabe de otros casos donde la reacción haya sido, o sea amigos de usted, que se haya enterado por sus amigos que tenían VIH, cómo fue la reacción de su entorno? Si fue algo más como...?

T: El entorno, no, porque uno inmediatamente lo hace hermético. Acá en Lima, lo haces hermético, porque la gente es muy- te señala mucho. Si bien es cierto ya no pasa nada pero la

gente te hace a un lado... te podría hacer a un lado. Y para evitarlo mejor lo haces hermético. Yo tengo un amigo que lo detectaron ahorita, porque se iba a poner senos. Y él se quedó lívido. Tenía VIH. y yo estaba junto a él, él no sabe que yo tengo, no sabía. Y él es mi amigo de infancia. 11 o 14 años. Y el recién, "¿qué?" me dijo. Yo lo deje que vaya primero a su casa. Y dijo "¡no quiero estar solo!" Entonces pues comencé a verlo, a verlo. Y hable con la doctora, porque la doctora a mí también me puso y ella sabía que yo tengo. Y le digo "yo le voy a decir que yo tengo," le digo, "porque él es mi amigo y yo lo voy a hacer que él salga en una" le dije. Entonces hable con... "No te pasa nada" le digo. "No te va a pasar nada," le digo. "Vas a ir, vas a hacerte tu examen, vas a ver tu CD4, CD8, y conforme a eso el doctor te va a decir...Y se acabó" le dije, "¡Y nada más! ¡Es crónico!" Y él si ya! Me hizo caso, pero seguía triste. Y le dije "Yo también tengo. Hace 14 años. Y no te va a pasar nada. No te va a pasar nada que Dios no quiera. Y tu y yo estudiamos ciencia de la mente. Entonces ¿lo podemos sacar o no? Si lo podemos sacar. Si nos ha dado, por alguna situación de miedo o estremillez, y en cualquier momento se va a expulsar" Y así que ahorita ya está mejor, ya está feliz, ya está tranquilo, se ha puesto sus senos y está feliz.

Y: que lindo. ¿Sientes que el día de hoy hay menos estigma sobre tener VIH que antes?

T:para mí sí... Para mí sí. Si, tener VIH... hay cosas peores, ¿no? Hay cosas peores. VIH es una situación que se da pues... a veces no sabemos con quién nos metemos. En la vida homosexual te enamoras mucho platónicamente. Hay un chico guapo que te puede gustar, ¿no? De repente el que es más sencillo no tiene nada pero el que tiene un montón puede tener unas cuantas... una sífilis, una esto, una enfermedad. No sabemos, pasamos riesgo, y ¡todos lo pasamos! Porque la sexualidad, el sexo es ahora algo tan abierto, ¿no? En hombres y mujeres.. generalizo ¿no? No pongo bi, gay, no, no no...en todo! Pero pienso que el preservativo es muy bueno, y que- pero a veces tu impulso de querer ser más mujer y sentir el placer te hace a veces olvidarte del preservativo. Y allí pasan las cosas. ¿No? Pienso que...creo que a los chicos de ahora hay que darles una mejor explicación, cómo pueden contraerlo ¿no? Para que ellos estén libres y si no, bueno, a Dios gracias a ustedes los que estudian, los médicos, benditos sean, que podemos charlar ahora.

Y: claro, socialmente es más aceptado, ¿sientes tu entonces?

T: ¿siendo homosexual o teniendo el VIH?

Y: no, teniendo el VIH.

T: yo soy aceptado porque nadie lo sabe. De ahí parte todo. O sea mira, y es posible que si tú lo dices en tu casa, te van a ver con pena. Y yo no quiero que me tengan pena. Me voy a caer. O sea yo quiero que si tú me tienes que decir algo, dímelo, si tú tienes que no hablarme, si hice algo mal: "No, no le digas nada que él ya está así, de repente ya se va a morir." Porque la gente estigmatiza así, "VIH te vas a morir, cáncer te vas a morir." Pero hay que luchar. Pero también cuando te entristeces las enfermedades te... te aumentan. O sea tienes que tener... aprendí en esto también de ciencias, que tienes que generar felicidad, alegría y tus células comienzan a regenerarse y a vivir. Y algún día siento que yo no voy a tener VIH. en la sociedad, yo me llevo bien con todos, pero yo estoy de acuerdo que cada uno guarde sus secretos. Sí, es personal. Porque la gente no... en tu casa te tienen pena y en la gente en la calle te va a dar un margen. Y mejor Vives libre ¿no? No haces nada, total, si no te digo, no te

voy a contagiar, de que te voy a contagiar, si yo no voy a tener una relación contigo. Pienso yo.

Y: claro... ¿En algún punto fue parte de alguna organización LGBT?

T: No, no... no. Yo he manejado mi homosexualidad individual, particular. Me gusta ser así. Cada uno tiene el derecho de ser mejor en lo que hace y dónde está. Me gusta mucho conversar con mis clientes que son importantes. Como tú. Me gusta tener temas de conversación. Estuve en el Golf (club) con una cliente mía que me invitó a almorzar. Yo nunca conocí el Golf. Y la señora de 90 años me dice, te voy a invitar, una clienta mía que es del '30. " cómo no está mi marido..." entonces me gusta eso de sentirme bien. Ella tiene 90 años y yo sentía que yo tenía que conversarle a ella y hacerla sentir bien. Porque yo ya me estaba sintiendo bien. Entonces yo, una persona de 60 años con una de 90, de repente las conversaciones tendrían que hacer diferentes, pero sé que yo puedo hacerle un rato agradable a esa señora. Y ella me lo está dando a mí. Entonces me gusta, y así tengo clientas que me llevan un obsequio, les encanta conversar, les hablo desde mi corazón. No imposto, o sea yo le doy mi opinión. Y para eso siempre he tratado de leer y tratar de ser mejor, tener fe, pensar que hay un Dios que está en mí, y qué, todas las personas tienen derecho a escuchar algo bonito.

Y: entonces siempre ha sido algo más individual...?

T: si individual. no me gustan las discotecas gays. Habré ido dos 3 veces por invitación, que había, que compre una tarjeta para alguien que necesitaba. Pero nunca me gustaron. No, nunca me gustaron. Me gusta guardar una compostura como de chica. Como mi mama: habré salido a mis hermanas creo [risa].

Y: alguna vez, o sea, ya sé que fue algo bastante hermético, pero alguna vez fue a grupos de apoyo...tipo Germinal?

T: no, el doctor Gotuzzo me dijo alguna vez "yo tengo un paciente, que lo tienen que controlar con el psicólogo," me dijo "está mal, no quiere aceptar." de mucho dinero, yo creo, no sé. Y él me estaba diciendo que si yo podía conversar con él, me acuerdo. yo me sentí importante. Yo le dije sí. Yo le puedo contar lo que tengo. Yo no tengo problema. O sea sentía que podía ayudar. Y eso es bonito.

Y: al final conversaron?

T: No. No, no hubo necesidad ya. no me volvió el tema el doctor. No fui nunca y...

Y:... estas preguntas ya se respondieron así que las vamos a saltar... filtro mediático... cómo sientes que los medios de comunicación en el país reaccionaron a la pandemia del Sida? En la tele o los periódicos?

T: eh, sí... siempre la televisión es también sensacionalista ¿no? Este... es sensacionalista porque acá se consume mucho eso. Entonces si hay alguien que está con el VIH, ponían que estaba con... a ver ¿cómo te lo puedo poner? O sea, la televisora para consumir televisión y ellos tengan rating ellos tenían que poner algo catastrófico. y así lo programaban. ¿No? Asustaba más a la gente, y según ellos no querían que haya roces pero, claro, marginaba más a los homosexuales. Y la televisión se encargaba de eso, sin querer de repente, ¿no? no sé. Pero entre paréntesis, ¿no? Porque si yo voy a vender catástrofes y voy a poner a la gente a

que escuche algo que esto te puede contagiar, o te puedes morir también y no los toques y que no sé cuánto... Por ejemplo *un carro atropelló a fulano de tal*, ya pues, listo, que pena, ¿no?. *Y tenía VIH*. O sea ¿para qué le tenían que poner eso? ¿Me entiendes? O sea yo le pongo algo más para que se luzca más a la noticia, como el VIH estaba en todo su apogeo... Yo creo que no era necesario. Es un ejemplo, ¿no? Y creo que la prensa a veces no ayuda mucho. Y la televisión creo que es un poco... la televisión es... bueno ahora también está muy... muy corroída, muy... distante de la verdad. ¿No? excepto algunas cosas cuando hablamos de política de las que no tenemos que hablar. Pero en cuanto a las noticias, sí. Mira hasta el presidente se ha puesto a hacer lo que no debía, ¡porque eso es lo que venden los canales! No estoy hablando de eso... Los chiquitos de cáncer, no hay necesidad de ponerlos a toditos, a un montón de chiquitos, pero eso se vende. O pongo a unito con su papá, y ya listo, o no los pongo de repente, porque cáncer ya sabes lo que es cáncer. Y así se programado con el Sida también, fueron muchas cosas: *hoy día 3 muertos de sida, hoy día 5 muertos de sida, hoy día han fallecido acá, hoy día ha habido allá, han hecho una redada en la discoteca no sé cuántos, y se presume que se han contagiado de más de VIH*. ¡Entonces! De repente era verdad, pero no era la manera de comunicarlo a una gente ignorante.

Y: claro. ¿las redadas las hacía la policía?

T: claro! En las épocas de los 70/75, la gente te llevaba, si eras homosexual te llevaban de acá. Y después te soltaban en la comisaría. Pasaban muchas cosas en la comisaría... ¡Yo no! Créeme, ¡yo no!

Y: pero conociste a alguien que sí lo atraparon?

T: ¡SÍ! A mis amigos se los llevaban y venían sonrientes. Se escapaban, a las 3 / 4 h de la mañana ya estaban en su casa ya. ¡Era solamente show! No era algo para corregir. No creo que tengan armas para corregir tampoco.

Y:¿ recuerdas algo del acto de la muerte del actor Rock Hudson que ocurrió en el 85?

T: claro! Claro, el primero de VIH. Claro, que era guapo y que- también allí comenzaban que todas las actrices estaban nerviosas de que las había besado. Eso es lo que más hacían, eso es lo que más transmitían. O sea: *se ha muerto Rock Hudson. Y fulana de tal se ha hecho el análisis, la otra no se quiere hacer el análisis, ha besado a 50 chicas, están viendo de las 50 quién pueden tener*. Eso es lo que se veía. O sea, era catastrófico lo que pasaban. Eso es la televisión. Entonces pienso que hay gente que se preparó para tajar eso, esa atención.

Y: ¿sintió alguna vez que el sida en Lima fue una situación de proporciones más catastróficas de lo que realmente fue? De tal manera que mira al pasado y piensa los medios de comunicación exageraron el efecto o ¿piensas lo opuesto?

T: yo creo que exageraron el efecto ¿no? Yo pienso que si es bien, hubo gran cantidad de VIH en Lima, pero la televisión lo pasaba morbosamente. Entonces...¿ me puedes repetir la pregunta por favor?

Y: ¿sintió alguna vez que si de Lima fue una situación de proporciones más catastróficas de lo que realmente fue? De tal manera que mira al pasado y piensa los medios de comunicación exageraron el efecto o ¿piensas lo opuesto?

T: no, exageraron. Si yo miro atrás y, sí era de grandes magnitudes. Si en mi entorno nomás se han muerto más de 20 amigos. Y yo veía más que mi entorno ¿no? Que es como una parte de un todo. Que si tú lo empiezas a medir... de seguro que era... fue catastrófico. Al comienzo que no había las pastillas, como en todo el mundo... ¿no? Como el coronavirus ¿no? Sí, sí, pero la televisión siempre se ha encargado de exagerar un poco más, pero sí informaban. De repente para que la gente se dé cuenta y también tome cartas sobre el asunto ¿no? Porque también para eso informan, ¿no? Para que la gente no tengo relaciones con-pero en verdad no decía cómo te cuidas! O si decían creo sobre el preservativo, pero siempre había una parte que ellos-que la televisión-exageraba. Pero mirando hacia atrás sí fue fuerte lo que pasó. Fue muy fuerte.

Y: o sea, sí fue fuerte, pero había elementos de exageración...?

T: había elementos de exageración. Que no ayudaban. Es más. Que lastimaban a los homosexuales. Con miradas, con un eso para acá, y cuando no estabas preparado, te lástima interiormente. Cuando la gente te ignora, o... cuando la gente como que te mira con asco, entonces el que no está preparado...hay otras formas ¿no? De repente lo dice que tienes. Y unos chicos les dicen hasta lisuras y responden "Que les pasa?" Chicos de todos los niveles ¿no? Otra persona se ofende, se siente mal. Pero a otras personas no les interesa. Pero para eso tienes que haber tenido un proceso, o ya tener 60 años como yo.

Y: has sentido personalmente que la pandemia del COVID-19 le ha quitado atención a la pandemia del Sida?

T: yo creo que al VIH, al declararlo crónico, la gente como que se ha olvidado un poco, o lo ha dejado ya, de preocuparse. De preocuparse y no estar alarmado ya, por el VIH. Porque cuando tú hablas del VIH la gente dice que es algo crónico, ¿no? Y yo creo que el VIH fue... la gente lo ve ahora como algo crónico y que no es tan alarmante. Por ejemplo con el coronavirus todos estábamos cuidándonos. Hasta que tienes la vacuna pero aún te estás cuidando con un poquito de temor. ¿No? Y te puede dar pero ya no te vas a morir, porque acá cuando dicen "morir" esa es la parte más- que la gente siente que eso te va a pasar, y la gente no se quiere morir, se aferra a la vida. ¿No? Entonces con el VIH pasó que la gente se quería aferrar a la vida, la gente ahora lo ve de otra manera. Se ha asustado más con el coronavirus que te mueres en un ratito, que el VIH que tienes un tiempo de cuidarte. que si tomas las pastillas no te pasa nada.

Y: ha notado algún paralelo entre la manera que la sociedad reaccionó ante el sida cuando llegó al Perú que cuando llegó en COVID-19?

T: claro... el sida era para homosexuales. Entonces, claro, la gente solamente lo vio ahí nada más. Entonces hicieron a un margen a todos los homosexuales. O sea, "no tomes nada de ellos", "no tomes nada de Coca Cola de ellos", " con ellos ten cuidado, dicen que los maricones nomás tienen". Pero el coronavirus fue completo. No había ahí quien, o sea todos lo podíamos tener. Y la gente se alarmó mucho más. Con el VIH si bien marginabas a los homosexuales, la gente que no era homosexual pensaba que nunca le iba a dar, ¡pensaba! Pero después vimos que, de repente el esposo se metió con no sé cuánto y podrías tener. Pero el COVID... te contagiabas, y toditos te agarraban, y era más fuerte ¿a? yo creo que es el peor miedo que hemos pasado en ...estos 100 años, es el COVID. Porque a todos... y ¡se han muerto familias! Con el VIH se ha muerto, bueno 1, 2, qué pena, ¿no? También. Pero con el

COVID se han muerto familias! Y ese es el temor de toda la gente que tenía, por eso nadie salía. con el VIH la gente salía, comenzaron a hacer grupos...

Y: era más como que el VIH creaba un problema social de marginalización...?

T: claro. no globalización.

Y: claro COVID era una cosa que le daba a todos.

T: a todos. Claro, al niño al grande a toda la familia.

Y: bueno con eso llegamos al final de la entrevista, muchas gracias.

T: ay, gracias.

Y: hay algo más que te gustaría añadir?

T: bueno yo... Yo te agradezco por haberme llamado, cuando tú quieras llámame que yo quiero ayudar, a las personas que están con VIH. Siempre quiero mantener mi nombre en secreto, por mi familia. Porque ahora hay esos reparos. Pero mediante lo que yo te hablo quiero agradecer a todas las personas que se encargaron de hacer una pastilla, a todas las personas que se encargaron de mí. en este caso Vía Libre, de recepcionarnos, a la enfermera que me da la pastilla, a la doctora que me atiende con tanto cariño, a los científicos que no dejaron que una enfermedad de homosexuales... no buscaron que no curar ¿no? Buscaron que curar ¿no? Y a mí me tocó pues, ¿no? Y que Dios los bendiga, que bendiga a sus familias, de todas las personas que se dedican a trabajar en el VIH. En el bendito y bendecido VIH. Que yo le di gracias en el tiempo del coronavirus, porque yo dije "yo sé qué con mi vitamina que tomó, a mí no me va a dar el coronavirus". Y nunca me dio. Te doy gracias a ti, al doctor Gotuzzo si algún día escucha esto, él es mi ángel de la guardia, estoy aquí por él, tengo ganas de vivir por él. Los doctores que te dan seguridad, que te sanan con una palabra, existen. No solamente con las pastillas, también se sana con la palabra. Y Dios bendiga a todo ese equipo que te ayuda a ti donde usted está trabajando, que logren más de lo que esperan. Que se llegue a este bendecido virus a encontrar la sanación. Y si con esta sanación viene la paz interior para toda la gente para que no se pelee, también, bienvenida sea. Gracias.

Y: Gracias. Ah me olvidé de una preguntita chiquita. El día de hoy cuál es su relación o postura hacia el estado peruano? El actual.

T: No... o sea, el estado peruano, yo creo que... nos hemos equivocado. todos nos hemos equivocado. Al decir que, que hay que votar no más, vota por lo otro. ahora nos hemos equivocado porque, si bien puede ser un presidente una persona que quiera al Perú, pero acá me parece que hay una persona que no quiere al Perú. Porque vemos que hay corrupción, vemos que muchas cosas no están bien. Si bien de repente quiere hacer una izquierda, yo, que soy un ciudadano a pie, digo: "bueno, voy a hacer que mi izquierda marque la diferencia para siempre.2 Entonces voy a hacer que inviertan, que inviertan bien. Bueno, y ellos dicen no, que la Telefónica pague los impuestos, ya bien, que les cobro los impuestos y hago carreteras. Mira, le cobro los impuestos a la telefónica, al petróleo no sé cuánto, y he hecho una carretera en Cajamarca, he hecho acá una de estas casas de agua en Ayacucho, he puesto en San Juan de Miraflores pistas que no hay, he puesto en San Juan de Lurigancho veredas que no hay. Por qué yo voy y camino y veo. Yo pienso que acá hay una revancha entre estos señores que están en el gobierno y otro grupo que está en el Perú, ellos se están peleando y nosotros 30 millones

estamos en medio. Y que eso no puede ser. Que eso NO puede ser. Que nuestro Perú es lindo, que nuestro Perú merece que venga gente a invertir, y la gente cuando invierte hasta vamos a tener soluciones hasta para mejores medicamentos para toda la gente, iba a llegar. Porque sin dinero, si les cierran los caños, si les cierran las puertas a las empresas transnacionales millonarias que vienen a hacer cosas en el Perú, vamos a hacer siempre un país pobre, no vamos a tener nada como Cuba, como Venezuela. Yo creo que eso no queremos, yo no quiero para ninguno de mis sobrinos nietos que ya vienen. Porque nosotros de 60/70, nos quedaremos, pero eso va a ser una mala secuela para los que vienen más adelante. No está bien creo.

Y: bueno muchas gracias Tadeo, por la entrevista

T: Gracias! Gracias.

## "Carlos" – ent4

Yo: probando.

Carlos: empiezo a relatarte mi...

Y: sí, o sea... mediante voy haciéndote las preguntas poco a poco va a ir saliendo pero si quieres empieza con algo de información básica que quieras darme?

C: ¡sí! Yo soy una persona viviendo con este diagnóstico 17 años y medio, voy andando a los 18. Tomando antirretrovirales tengo 17 años exacto. Tengo una vida casi ordenada: en el momento que tuve este diagnóstico cambió mi vida obviamente, rotundamente... y fui pues asumiendo ya mi responsabilidad ¿no? al obtener este diagnóstico. Al principio fue como un duelo para mí, o sea el duelo lo vi en el sentido que era pues "me voy a morir". En el año 2005 fui diagnosticado. Entonces fue apareciendo y justo me tocó una doctora, que yo era un paño de lágrimas. Uf. Era cuando la primera vez, cuando esto apareció aquí en el Perú, bueno, todos morían pues, y yo pensé que iba a estar dentro de ese grupo. Y la doctora me habló, me hizo remecer y me dijo pues: "No está para que llores." Me dijo así. "Está para que tú recibas el tratamiento. Si lo recibes vas a empezar a tener una nueva calidad de vida. Ojo," me dijo, "que el medicamento no te va a sanar, porque no hay cura. simplemente es un tratamiento, que en pocas palabras, son drogas que te van a mantener vivo." Entonces yo, cuando me dijo así, medio que me samaqueó y me dijo "Deja de estar llorando. Ahora siéntate y vas a decidir si vas a empezar a tomar tu tratamiento." Entonces yo, un poco de temor le di, porque como me trataba así media fría, dije "bueno que le pasa, ¿no?" Yo pensando que me iba a decir "oh qué penita. Qué pena..." ¿no? O sea tipo un consuelo... Fue una persona que, quizás en el momento me sentí yo mal, pero pensándolo bien desde todo el trayecto de mi vida, fue una persona que me hizo reaccionar. Porque viéndolo desde el estudio médico de ellos, no se debe de hablarles de "pobrecito", porque entonces siempre va a ser una persona lastimosa. Entonces me hizo sentirme más fuerte, y me dijo "de quien en adelante tú vas a tomar esto, y quiero saber si estás seguro de que lo quieres tomar. Porque detrás de ti, hay un montón que quieren tomarlo." Y yo así como asustado, y dije "no, ¡sí! Voy a empezar el tratamiento" Y lo asumí. Y hasta el día de hoy no he tenido ninguna enfermedad oportunista, durante todo este tiempo. Y de allí me convertí pues... meterme más en el conocimiento de esto, y soy también activista, pues. Como puedes ver este es un lugar...(me muestra la sede de PROSA)

Y: Sí, está chévere.

C: Sí... Entonces, me ha hecho más madurar y dar conciencia y dar como testimonio, a veces, a muchas personas, qué quizás no lo saben cómo asumir este reto, como se dice, de una nueva vida. Entonces ya yo con historial que yo tengo, con lo que me dijeron, con lo todo aprendido y con lo que tengo ya, como te digo, los 18 años con el diagnóstico, para mí es un gran reto que sigo viviendo. Que la vida todavía sigue. No moriré de lo que tengo pero moriré de otra cosa. \*risa\*

Y: Claro, dime: usualmente yo tengo dos cuestionarios diferentes, pero sabiendo que tú también tienes el diagnóstico ¿te gustaría que también te entrevistara como VIH positivo?

C: Claro! Si, porque no, si soy visible, visible en el sentido que cuando veo casos así, doy siempre mi testimonio. No para lucirme con una bandera sino para darle paso a conocer que pueden seguir viviendo personas con este tipo de diagnóstico. Ahora nadie se muere porque en realidad en el Perú [ininteligible]. Entonces si nos costará de nuestro bolsillo- ¡aunque si

cuesta de tu bolsillo! Por los impuestos. Pero que no lo veas que tu sacas de tu bolsillo realmente. No sientes que vas a comprar. No es como una persona que tiene cáncer o diabética, que tiene que gastar, así, inmediatamente. Qué a veces el estado no los apoya. Entonces por esa razón yo siempre digo "si nos están dando el tratamiento, así semi gratuito, hay que aprovecharlo."

Y: Claro. Voy a tener que empezar por el primero porque usualmente no los combino! Pero como es un caso especial.

C: Perfecto. Tú me dices y yo...

Y: año de nacimiento

C: julio del 1969

Y: 69? es el mismo año que mi mamá...

C: y aparezco? \*risa\*

Y: \*risa\* te ves más joven que ella la verdad. Eh, ¿nivel de educación?

C: nivel superior.

Y: Superior, eso significa universidad ¿no?

C: sí, pero inconclusa. Pero tengo una carrera técnica estudiada, culminada.

Y: chévere, ¿profesión?

C: Administrador.

Y: administrador. ¿pronombres que usas?

C: sí, bueno, siempre utilizo- tengo dos Facebook, mi original, que es mi nombre verdadero, y el otro que lo hago, lo utilizo más para jalar gente, para invitarlos, para hacer – y a la vez que me conozcan como gay que soy, ¿no? Me hago llamar [nombre de drag omitido].

Y: mhm, ¿entonces usas él y ella? Chévere... ¿Qué recuerdas sobre cómo era la vida antes de tu detección?

C: Hm, sinceramente, hacía mi vida loca. Lo hice porque... porque sinceramente a veces nuestros padres nos sobreprotegen mucho. Y hubo una temporada que mis padres vivieron fuera del país, estuvieron 15 años fuera. Entonces en ese momento yo me quedé como de 20 años y se me presentó la vida, como se dice, sin tener ningún control. Que yo hacía lo que quería, me marche en la calle, bebía, todo lo que una persona joven quiere experimentar. Y pues... por algo tengo lo que tengo. \*risa\* Entonces fue eso lo que me hizo hacer muchas cosas, quizá negativas, que a veces – mira - a veces digo cómo quisiera retroceder el tiempo, lamentablemente no se puede, para poder hacer quizás algo mejor. A la vez agradezco de este diagnóstico que tengo, que se me han abierto muchas puertas para mí. Quizás en trabajo, o en vida personal, en la mirada de organizaciones que tengo, que me dice "Ah bueno, que bien que tengas conocimiento de todo esto". Y lo bueno que siempre incluyo en mi familia, en mi familia, todos saben, de mi diagnóstico, saben de mi orientación sexual que tengo, y, ¿para que? Tengo el gran soporte de ellos. Los tengo vivos todavía a mis padres y ya están viviendo acá ahora pues...

Y: ah, ¿sientes que tu rutina diaria cambio mucho después de tu detección?

C: Sí

Y: fue como un cambio..? no quiero decir "a lo mejor" pero fue como un cambio, muy radical o fue como un cambio de poco a poco.

C: No, de poco a poco. Que cuando iba a cometer mis errores, me recordaba de todo lo que he pasado... todo de parte de mi sufrimiento cuando me dieron el diagnóstico. Entonces hay cosas que sí - era como un tablero subía y bajaba, pero ya yo me he dado cuenta de hasta donde yo llegaba. Hasta incluso, me dieron mi diagnóstico, en ese aspecto sí, radicalmente, corté todo lo que era licores. Eso lo corte, sí, definitivo. Y cuando salía con las amistades era "No, no puedo tomar." Usé de excusa que "estoy con cirrosis, con principios de cirrosis". Y eso fue mi esto, y ya en la actualidad, bebo, pero poquísimo, como para un pequeño brindis nada más.

Y: claro, eh, viendo que nació en 69... recuerda algo de las repercusiones del, o el mismo, Gobierno de Velasco? O era muy chiquito?

C: No, muy chiquito ya era.

Y: recuerda algo del segundo Gobierno de Belaunde Terry?

C: sí

Y: que se acuerda?

C: que hubo, que mejoró el estado económico porque- él tuvo dos periodos-el primer período fue trágico, el segundo lo vi mejor yo. Y pues en cuanto a la educación trató de dar, mejorar, en cuanto a la economía también, y no estábamos de lo mejor pero sí estuvimos poco a poco saliendo de todo esto. De Alan si me acuerdo de lo peor \*risa\*. El chino me acuerdo que ha tenido sus altibajos, ha tenido cosas positivas, cosas negativas también ha tenido. Pero quizás este... teníamos, me estoy yendo un poco de la pregunta. \*risa\*

Y : no! \*risa\* Estás básicamente adelantándote un poco en las preguntas, pero está perfecto! Sigue, sí

C: Ya entonces en cuanto a los gobiernos, con el chino pues, ganamos un poco lo que era el terrorismo. Y en la actualidad pues, desde el tiempo del chino hasta la actualidad tenemos hemos tenido pésimos - bueno incluyéndolo al chino también, incluyéndolo a él - pésimo en lo que es la gobernación, pues no. Teniendo más delincuentes y no hay - ahorita estamos viviendo como si fuera un terrorismo, porque hasta con un celular, una mochila te lo arranchan y si no les das, ¡pang! Te matan. Terrible ahorita la estamos pasando.

Y: si... cuál era su relación al estado peruano antes de que se enterara de que tuviera VIH? Era como político o... no muy interesado?

C: no interesado, no interesado.. o sea no era mucho movido a tener conocimientos, pero algo siempre uno trata de aprender en el tiempo de cada periodo.

Y: claro por osmosis uno como que se da cuenta de... de cosas claro.

C: Sí

Y: ¿que se acuerda del periodo de conflicto desencadenado por Sendero Luminoso? ¿Se acuerda de hacer cosas a la luz de la vela ya que hubieran volado una torre de electricidad... algo así?

C: sí, bueno, era en ese periodo que hubo de terrorismo, pues nadie salía. Yo no salía mucho- porque justamente a eso se debía que yo era pues oprimido, que me sentía oprimido, pues porque "¡No salgas que un coche-bomba!" Nos hicieron estudiar a lo más cercano de nuestro domicilio para poder no arriesgarnos, por todos los coche-bombas que habían, ¿pues no? Y mi mamá siempre decía "No, ¡no salgan!" O sea nos tenía oprimidos, nosotros éramos 8 hermanos- hermanas, perdón. Una murió hace nada, somos 7 en la actualidad. Vivo yo ahorita con ellos. Ninguna de mis hermanas vive con nosotros ya. Pero sí era terrible, terrible. sí me acuerdo de lo que era el terrorismo.

Y: siente que en la época del conflicto armado, el VIH era visto como una carga más para la sociedad? O sea como una raya más al tigre? o era un enfoque muy particular? Porque llega en el 83...

C: en el 83, cuando apareció, pues era terrible, hasta el mismo estado no apoyaba, porque no había pues... Entonces por eso es que en ese periodo acá en Perú cuando apareció el VIH, la gente morían como perros, como moría la gente ahorita de la pandemia, porque no sabían que hacer. Recién en el 2004 el estado peruano sacó una ley que deberían apoyar a la persona con este diagnóstico.

Y: 2004... recibió usted ayuda del estado después de su contagio?

C: No.

Y: No? Quien o que le ayudo más después de su contagio?

C: a qué te refieres ? político? Familiar?

Y: cualquiera

C: bueno, político, nada. Porque recién en el 2004 salió la aprobación. Por parte de mi familia, tuve el apoyo familiar, que yo no me lo esperaba, porque como ellos estuvieron fuera del país mucho tiempo, como te mencioné, entonces yo pensé pues que ellos venían con otra mente, quizás. De discriminarme, de decirme pues "¿por qué has tenido esto?", de botarme, no. Sin embargo, no fue así. Fue lo contrario. Hasta de mis propias hermanas fue lo contrario. Yo estaba como \*risa\* cuando yo le dije de mi diagnóstico a mis padres, yo ya estaba con mi maleta, porque pensando que la discriminación, que porque tengo esto, entonces yo tenía mi maleta ya lista para irme. Y mi mamá que "¿porque has hecho tu maleta?" "No, por esto mami..." empecé a contarle. Obviamente que todo era un caos en ese momento, pero me dijo "¿para qué te vas a ir?" me dijo así. Y, tuve bastante apoyo de ellos. Apoyo bastante, bastante, de mi madre, de mi padre, de mis hermanas, que nunca me lo esperé tampoco, hasta la actualidad tengo el gran soporte de ellos, hasta la actualidad los tengo de soporte. Y esto siempre yo inculco hasta mis sobrinos, saben de mi diagnóstico, saben de mi orientación, entonces, les digo coman la juventud, ahorita que está más... abierta, como se dice. Entonces sí, por parte familiar si he tenido todo el apoyo.

Y: que bien. Como siente que la policía lidio con la epidemia? oyó sobre las redadas que habían y tal?

C: Sí, sí había redadas. Sí, habían, trataban de maltratarlos, discriminarlos por tener ese tipo de enfermedad o condición.

Y: siente que el Gobierno de Alberto Fujimori dio con la epidemia del sida mejor o peor que, por ejemplo, el Gobierno de Alan García?

C: se hizo un proyecto en el tiempo de su último periodo de Alberto Fujimori pero el otro gobierno fue el que lo aprobó, prácticamente, porque ese se salió recién en el 2005 salió aprobado. Perdón 2004.

Y: entonces fue como que él construyó una base...

C: claro, construyó, dejó proyectos, pero no los culminó porque justamente allí se fue...

Y: todo el escándalo..?

C: Sí \*risa\* entonces ya el otro periodo que hubo, creo que era el de... Toledo fue quien apoyo. Decretó el periodo ese del 2004. El 2003 se empezó con el proyecto. Y el 2004 fue aprobado...

Y: esto tal vez sea un poco fuera de la conciencia pero la ley 25275 del 1990, que fue una ley que...trataba de que si uno se iba a casar o si uno iba a empezar un nuevo trabajo tenías que avisar si tenías VIH

C: sí era una ley que te obligaba a decir pero luego salió una ley que amparaba, que no era necesario que tú tengas que decir si tenías VIH. Nos amparó en el sentido de que cuando un trabajo te pedía una prueba, eso estaba prohibido, tú lo podías demandar. A la actualidad todavía sigues esa ley vigente, que tú puedes demandar si te obligan a sacarte la prueba del VIH. No te deben obligar.

Y:claro, y de la primera ley, qué sentimientos asocias a esa ley? Conoces a alguien a quien le impactará en su día a día? La primera, la que salió en el 90?

C:que impacto... que fuera parte de la discriminación? sí tengo un amigo, bueno ya no está aquí en el Perú y ya murió, pero sí lo afectó a él porque lo sacaron incluso del trabajo.

Y: lo sacaron del trabajo?

C: del trabajo.

Y: uy...

C: y ya pues, él por la depresión y todo eso, a los 6/7 meses se murió...

Y: Uy... pucha... ¿Siente que el día de hoy hay menos estigma sobre tener VIH que antes?

C: Hay ahora pues un 20% que todavía sigue eso, pero ya, con todas las organizaciones que hay, que siempre paramos lidiando con estos, dándoles pues la fortaleza, ya no hay mucho. O sea habrá un 20 o 10% que habrá. Pero en realidad casi el más de la mitad, dicen que ya no hay mucho discriminación en esto.

Y:Tuvo repercusiones en su profesión debido a su condición?

C: No, nunca lo dije.

Y: en ese entonces, cuando se enteró, pertenecía a alguna organización LGBT tipo MHOL o el grupo Alaska o algo así?

C: no. Era gay, pero... \*risa\*

Y: \*risa\*

C: no estaba metido todavía en organizaciones... Ya en el momento del diagnóstico fue cambiando mi- no mi mentalidad sino, fue cambiando mi vida, y ya tenía un poquito más de contacto. Me decían "Oye vamos a estar en sesión, allí apoyan, hay apoyo mutuo." Entonces ya fui conociendo, experimentando más, y conociendo más gente con este tipo de diagnóstico, o con otro tipo de diagnóstico, y fui ya empatando allí como se dice.

Y: ya... recibió ayuda de ONGs?

C: sí!

Y: como cuáles?

C: Sí, da Vida y Prosa.

Y: alguna vez fue a un grupo de apoyo? Tipo Germinal o... Grupo de apoyo mutuo?

C: Ahorita voy como voluntariado a Sí, da Vida. Más que nada paro acá (sede de Prosa) ayudando, apoyando.

Y: alguna vez se hizo pruebas de salud en una estación de Vía Libre alguna vez?

C: no

Y: Perdió a alguien cercano a sí al Sida alguna vez?

C: sí , mi pareja.

Y: le gustaría hablar de él, de eso?

C: Claro! Ya paso, pues, mira ha pasado casi doce años... Él sabía de mi diagnóstico, yo también sabía de su diagnóstico pero, hubo un tiempo que se le dio la depresión y no quiso apoyarse de nadie. Ya no quiso hablar ni a mí, me dijo "no, que no quiero" y se fue casi en seis meses. Seis meses. Le dio una depresión así pero brava, una depresión brava. Y en seis meses se fue. Y yo vi su proceso como era su consumo de su organismo porque nunca había visto pues, sabía que morían, pero no sabía cómo era el proceso ¿no? Y con él, por eso que me sentí y me siento ahora más fuerte de cómo es el proceso cuando uno va a fallecer, cuando uno entra a la etapa de Sida. Pues te va chupando pero él se puso como una calavera, una calaverita se puso. Y en la actualidad cuando he estado vinculando, porque acá también se hace circulación, he ido a visitar así a usuarios y he visto casos, y a veces me conmueven y digo "caramba, porque no reaccionan? ¿Porque a tiempo no se hacen tratar?" he visto hasta a amigos, amigos míos que han fallecido también con esta condición. Y unos han estado cierto tiempo tomando los tratamientos antirretrovirales y... lo abandonan. Eso es el peor error eso.

Y: ...usualmente porque abandonan su tratamiento?

C: abandonan porque dicen que como ya tienen, han tomado ya un cierto tiempo, ellos dicen que ya está reforzado su organismo. Y ya se olvidan de las pastillas. Mira yo tengo tomando

17 años y medio, tomando retrovirales, y para mí es como parte de mi vida, porque si lo hubiese dejado, ya hubiese estado muerto quizás! O me hubiese dado una enfermedad oportunista. Puedo decirlo, no tengo hasta ahorita- que no pisado nunca, en el tiempo que tengo este diagnóstico, no he pisado nunca un hospital. Solamente voy, por mis controles, voy para seguir mi tratamiento. Soy adherente al tratamiento, y yo pienso que por eso es que te digo que doy mucho testimonio de mi persona cuando veo casos muy, muy pésimos para poderles dar la fortaleza. Y eso me sirve a mí como base, y a veces me dicen "no, tú me mientes," me dicen así... y les digo "no necesito ponerme un letrero que diga que tengo un diagnóstico, mírame como estoy," digo así "yo también tengo lo que tu tienes." Pero yo tengo tantos años, no tengo dieciocho días, ni 17 días, tengo ¡años! Años, y que quiero seguir viviendo. Y quiero seguir yo teniendo más vida para dar reflejo de mi vida pues ¿no? dar, como, testimonio.

Y: ¿Cómo siente que los medios de comunicación reaccionaron a la pandemia del sida? ¿Esto le afectó de alguna manera?

C: Sí al principio sí. Porque... los miraban, pues, como bichos raros. Por los '80, '85 miraban como bichos raros a la población. Aún más si había un travesti o un gay. Y te decían el termino Sida... era como a la actualidad, que estamos con esta pandemia del COVID. Que te decían "tienes COVID" y tú, te hacías a un costado, te ibas. Debía haber como una discriminación. No sé si lo hacían por miedo, lo hacían por-muchas tenían esa historia, o tenían esa forma de decir "me va a contagiar". Y yo poco a poco aprendí a decir "esa palabra no es contagio. Es una transmisión sexual. Una transmisión de vía sanguínea o de madre a hijo. Pero no creas. ¿Porque yo tengo VIH y te doy un abrazo te voy a contagiar? No, no es contagio."

Y:Claro. Recuerda algo de la muerte del actor rock Hudson, qué ocurrió en el '85.

C: Sí, lo escuche, pero no recuerdo muy bien..

Y: fue uno de los primeros famosos de morir con VIH, en el 85, justo después que se descubriera.

C: Sí, porque no había, pues, no había- la gente moría porque no había retrovirales. Y cuando llegó aquí al Perú en los '90, '95 la gente se peleaba por esos retrovirales. Y eran como pirañitas que se metían así. Hacer una historia de ellos también sería algo... terrible era pues.

Y: ¿Qué decían los noticieros o la televisión en esa época sobre el Sida que más le impactó?

C: que era una discriminación fuerte. Decían pues, sean "los homosexuales" decían, "las travestis", se han traído esta "peste rosa" decían. Y lo hacían así con título gigante. Cada muerto que había siempre sacaban diarios, como lo que había ahora, hace poco, lo de la pandemia. Sacaban diarios (que decían) "ah, un travesti murió por sida, o un gay murió por el sida." y era pura cosa impactante cuando salía eso ¿no? Y claro yo en aquel entonces, todavía no tenía no, pero yo decía "pucha, cómo es esto" ¿no? Pero imagínate pues, porque yo tuve mi diagnóstico recién a los 36, 37 años. Que a los 38 ya tenía mi diagnóstico. Ya era una persona adulta, imagínate.

Y: ¿sintió alguna vez que el Sida en Lima era una situación de proporciones más catastróficas de lo que realmente fue? ¿De tal manera que mira el pasado y piensa que los medios de comunicación exageraron el efecto? O fue como ¿ Lo opuesto?

C: no, sí exageraron. Sí exageraron. Uno no podía... te lo digo porque te estigmatizaban, pues. Te ponían, "basta que uno haga un brindis y no entre el sol: eres un sidoso"

Y: ¿siente que como que perteneció a los grupos de riesgo del Sida que presentaban los medios de comunicación?

C: un poco. Eso me asustó pero, imagínate, uno lo tomaba así como asustado pero, a veces te importaba un comino. \*risa\* Yo a veces me pongo a pensar, si habían estas cosas, si estaban en alerta tanto entonces a veces uno... Pero a veces cuando uno está como, esta como calentón, o estando con tragos, te olvidas de todo. Por más que te digan "oye protégete con el condón", en el momento lo tienes pues en el bolsillo y todo pero cuando uno está etílico... busca en el momento de pasión y no se acuerda que el condón lo tenía guardado.

Y: Sí pues, es verdad. ¿Siente personalmente que la pandemia del COVID-19 le quito atención a la pandemia del Sida?

C: Sí. Bastante. Porque no había atención, uno quería atenderse y no. Y como éramos – como somos – me considero yo, personas vulnerables, no podíamos ni ir al hospital porque nos choteaban prácticamente. Te daban justo para tres, cuatro meses, te daban tus medicamentos y ya, chau. Y tú querías pasar por el hospital y no había consulta. O sea pues, era un descuido total. Y dentro de este periodo de la pandemia, han muerto también personas, no por el diagnóstico, sino por la falta de atención para ellos.

Y: Ha notado algún paralelo entre la manera que la sociedad reacciona ante el Sida cuando llegó al Perú, y el COVID-19 cuando llegó al Perú?

C: Lo puedo asociar, sí. Casi lo mismo habrá sido, pero la diferencia es que esto, pues... esto era a redes más mundial, como se dice. En cambio cuando llegó al Perú, era por etapas, como se dice. El COVID también llegó, pero era por etapas. En cambio esto ha sido a nivel mundial entonces... Sí ha sido afectado.

Y: Claro, también me dijiste en antes de que, sentías que en algo, había también un rechazo de cuando alguien tiene COVID...

C: Sí. Sí.

Y: el día de hoy, ¿cuál es su relación o postura hacia el estado peruano?

C: Eh, más o menos, porque allí a veces como por ejemplo, no hay reactivos para algunas pruebas, y somos afectados. En medicamentos a veces, los compran tan vivamente que a veces hay desfalcos.

Y: De-faltos?

C: Desfalcos. A veces, compran tan partidamente los medicamentos y no hay siempre. A veces te empiezan a disminuir el tratamiento porque dicen "No, por cuestiones, tienes que esperar a que llegue uno nuevo".

Y: Que significa de-falcos?

C: Desfalcos quiere decir, no compran todo el lote completo. Deberían comprar un lote completo, un ejemplo te pongo, un millón. Un millón de retrovirales. Pero quizás no lo compran, y ahora como tenemos la abundancia de los venezolanos que vienen, bastantes justo

con este diagnóstico, no está preparado el estado peruano para todos, darles a esas personas. Por eso es como te digo, desfalcos, o sea, altibajos.

Y: Altibajos... A ver... como activista: ¿Siente que el estado se hizo responsable de la pandemia del Sida?

C: Como activista...? ¿A la actualidad?

Y: A la actualidad o en el momento de que llegó también.

C: en el tiempo que llego, no. Porque te acuerdas que te comenté que no se podía porque no había pues, no había. Recién en el año 90 o 95 se empezó a traer el Perú retrovirales pero eran pues peleaditos como te lo dije. Y después en el 2004 que recién se aprobó la ley ya fue... apoyando, pues, el estado ¿no? Que debería, yo pienso, no solamente apoyar al VIH sino también a enfermedades que son graves que es el cáncer, la diabetes, que no hay ahorita. El estado no lo asume todo.

Y: Claro, es privado

C: Sí. Mayormente son privados. Cuando yo pienso que deberían ser para todos también. Porque hay enfermedades más graves que nosotros tenemos pero, el estado lo cogió esta parte de nosotros.

Y: Claro. Como enfermedades crónicas

C:Mmh

Y: Cree que el estado, y por extensión las ONGs, se enfocaron demasiado en hacer las pruebas del VIH? Que opina sobre el argumento que debieron concentrarse más en construir sistemas de apoyo? O invirtiendo en medicinas antirretrovirales, cuando empezó todo?

C: yo pienso que las ONGs se abocaron a sacar más pruebas rápidas ¿por qué? Porque así descubrían, porque los hospitales mayormente no tenían los reactivos, o mayormente cobraban. Cobran algunos centros de salud, cobran estas pruebas que realmente son gratuitas, que el estado los compra. Sin embargo en las ONGs los consigues, ellos los sacan, para ponernos en alerta ya al Perú que hay nuevos casos, para poderle brindar más ayuda, de comprar más retrovirales, comprar más reactivos para algunos exámenes que faltan de base.

Y: Sientes que era, más como, para visibilizar que había VIH para luego conseguir... Es que estoy intentando entender. La cantidad de pruebas que se hicieron era para visibilizar, para, de esa manera, conseguir más ayuda?

C: Sí.

Y: Ya.

C: Por eso es que el fondo mundial siempre apoya acá al Perú. Todavía tenemos el apoyo del fondo mundial que ayuda a estas personas que tienen este diagnóstico. Como materias para darles sus exámenes, ayudas de – porque esto debería asumirlo todo el estado. Pero bueno, lamentablemente se les escapa de las manos, no se. Sabes que este gobierno esta, pero, patas pa' arriba.

Y:Mhm

C: Y seguimos buscando, pues, ayuda de... del fondo mundial.

Y: Claro. La lucha por los derechos de las personas positivas, está en su opinión ligada a la lucha por los derechos LGBT?

C: Sí. Los dos. Porque a los dos es el beneficio. Uno, pues, beneficio para apoyar a las personas que tienen el diagnóstico, y para apoyar a las personas LGBTI...

Y: Mhm.... ¿Que piensas que podría hacer el estado mejor ante esta pandemia que sigue en curso? O sea, la pandemia del VIH.

C: Eh, que podría dar más este... pues que si ya está comprando pues debería comprar lotes completos para no tener estos episodios que ahorita estamos pasando. Por ejemplo ahorita no hay reactivos para CD4, seguramente están sacando carga viral. Ya tenemos seis meses así. Y hemos hecho protestas, se han llevado documentos, no hay respuesta. Y ahora que tenemos, la carga también de los inmigrantes, que son venezolanos, colombianos, que vienen de diferentes países, que vienen con un diagnóstico. Y viene una gran masa los que vienen al Perú, y se les, pues, está tratando de apoyar, porque ¡son seres humanos!

Y: Claro. ¿Que cree usted es la reacción más común del entorno social de una persona que le detectan Sida? Diría que ha cambiado desde el comienzo de la pandemia?

C: el nombre de Sida?

Y: O sea, cuando a una persona dice, "yo tengo Sida", o, "yo me contagiado de VIH", "yo tengo VIH", "yo soy positivo" cuál es la reacción más común de su entorno social, ¿diría? Hasta ahora?

C: Al principio hubo mucha discriminación. Con tanto familiar como público en general. Pero ya ahorita se considera como una enfermedad más común. Que no hay mucha, como te dije al principio, no hay mucha discriminación. De que sí, hay, ¿Haber? Hay. Pero es un mínimo, no es mucho. Que se está tratando de combatir eso. A través de las organizaciones, a través de los grupos de ayuda mutuos, se trata de ayudar para que no se este, no mencionen esa palabra, discriminación. Quitarle, dicen.

Y: Claro... Las ONGs, tipo Vía Libre, también supongo que Prosa, y todo eso: ¿que pudieron haber hecho en esos primeros años de la epidemia, diferente?

C: que hubiesen hecho?

Y: si pudieran haber hecho algo diferente, que crees que pudieran haber hecho?

C: apoyar más a personas que tengan bajos recursos económicos. Por ejemplo Vía Libre y Prosa son unas de las entidades más antiguas aquí en Perú. Prosa tiene treinta y dos años, e igual Vía Libre tiene treinta y tres, treinta y cuatro, no me acuerdo... Son algunas de las entidades más antiguas que tiene el Perú. De allí siguen otras organizaciones que, pues, fueron apareciendo. Que se esfuerzan también, buscan también apoyar a las personas con este tipo de diagnóstico.

Y: Alguna vez has presenciado clasismo o racismo dentro de los movimientos que luchan por las personas viviendo con VIH?

C: No.

Y: Si pudieras aclarar una idea equivocada que el pueblo peruano tuvo sobre el Sida, ¿cuál sería?

C: Información. Información... Más sería, difundir la información. Porque a veces, cuando no tienen la información, empieza allí la discriminación. La discriminación es lo principal allí. Para romper ese hielo que hay allí, para acabar con la discriminación.

Y: Mm, cuál es su opinión sobre la historia del activismo relacionado al VIH y Sida en Lima metropolitana?

C: cual, sobre...?

Y: o sea que opina, por ejemplo, sobre movimientos más modernos como Positivo de Corazón comparándolos a movimientos de los 90s y los 2000?

C: ahhh, que las organizaciones que han salido ultimas están poniéndole más empeño por tratar de apoyar a estas personas con este tipo de diagnóstico.

Y: crees que las más modernas son más...trabajadoras?

C:y... ¡sí! Por ejemplo acá Prosa busca siempre alianza con otras organizaciones. Por ejemplo una de ellas que tenemos con ANUR. Ellos tienen, Prosa son aliados con ANUR, que les mira la parte económica para poder ayudar a las personas. Por ejemplo Sí, Da Vida también busca, hay una organización Sí, Da Vida, que también busca a través de organizaciones extranjeras para tener el fondo para ayuda.

Y: Ya... hmmm. Siente que hay un quiebre en la historia del activismo del Sida en Lima? Como una falta de continuidad?

C: Sí, porque algunos no quieren participar. Por ejemplo, yo participo en el movimiento de PVCs, o sea persona viviendo con VIH. Y muchos no quieren salir... como te puedo decir, no quieren ser visibles. O sea porque piensan que... que los van a discriminar. Y les digo que no es así, porque, ya vez mira, imagínate cuanto tiempo vengo... y yo si me hago visible. Por qué? Porque quiero dar a conocer que realmente no es necesario que tú te pongas un, ponte, un paradigma o que no quieras salir a conocer tu diagnóstico. Ya no es una enfermedad que, como antes, uno se moría. Ahora se mueren realmente las personas que son descuidadas. Se mueren porque hacen abandono del tratamiento. Que esas personas, nosotros les inculcamos, les metemos más, como se dice, pincharles, para... pues porque con este diagnóstico, nadie debe morir.

Y: Claro.

C: Normalmente se mueren los que no van a tomar su tratamiento, hacen el abandono, como tú me preguntaste en un momento, "¿Por qué hacen el abandono?" Porque no quieren ya tomar el tratamiento. Porque ya se sienten... por un tiempo lo toman y ya, ellos dicen "ay estoy bien". Pero no se dan cuenta que rompen el esquema del tratamiento. Vuelven a su hoja 0.

Y: Claro.

C: Porque, los virus – los antirretrovirales lo que hacen es - encapsular al virus para que no se reproduzca. Dejas tu de tomar? Puff, el virus, que es lo que hace? Pah! Ellos están felices porque vuelven a reproducirse de nuevo. Y lo que tu supuestamente, has dejado un tiempo,

porque te sentías bien, todo el tratamiento que has estado todo ese tiempo, lo tiras al tacho de la basura. Por qué esos virus vuelven a nacer. Y con más, más fuerza.

Y: ya... Esas son todas las preguntas, creo, porque las últimas dos se repiten del otro cuestionario. A ver, muchas gracias. Voy a parar la grabación. Al menos que haya algo que quieras añadir?

C: Sí, agradecerte, si lo puedo mencionar.

Y: Sí [risa]

C: agradecerte por esta entrevista y que bueno que una persona como tú, se interese de este tema. Y fomentar, más que todo, ¿no? Y quizás apoyar de una u otra manera. También a organizaciones LGBTI, también pues ¿no? Que se difunda más, como se dice.

Y: Mhm, Sí. Bueno gracias!

## "Nicolas"- ent5 parte 1

Yo: Me preguntaba si ...si te contagiaste hace 35 años, me dices...?

Nicolas: 32

Y: 32 años... si encajas mejor como activista o como persona que ha vivido con VIH desde hace tanto tiempo, o como ambos?

N: Como ambos, sí, porque igual todo el tiempo que tengo de diagnóstico lo tengo de activista o sea que, desde que comencé, hasta ahora, seguimos en el activismo ¿no?

Y: Claro, entonces, prefieres una forma de consentimiento de activista o de persona viviendo con VIH?

N: ah, de persona viviendo con VIH, creo, porque es más completo, me parece que es más completo, ¿no? el activismo es parte de eso...

Y: dirías que perteneces al colectivo LGBT?

N: Sí

Y: Ya... Dale un leídate si quieres y de allí haces la firma y todo eso.

N: Claro. ... Yo también estoy pensando en escribir algo sobre el tema de la historia de Prosa y también algo personal. Porque escribimos muchas cosas, hacemos muchas cosas, pero no estamos registrando, ¿no? Entonces, si creo que es tiempo ya de escribir algo.

Y: No, escribir algo es super bueno para el mundo académico... y también para la cultura en general, obviamente.

N: Claro, claro... totalmente... Sí porque, además, que de los, de la época mía, sobrevivientes casi ya no hay. Uno que otro que vinieron después de mí, pero los de mi época ya no hay. No conozco a nadie de la época de los años míos. El resto de compañeros que tengo y conozco todavía, son, este... han venido después. Después que, digamos que, que aparece Prosa ya, ¿no?

Y: Claro.... Si quieres, le puedes tomar una fotito a eso, de contactos. [apuntando a parte del contrato de consentimiento que muestra con quien contactar por reclamos]

N: Ya. Hay un doctor que trabaja en VIH acá, se llama- bueno en infectología en general. Se llama Jorge Alarcón.

Y:¿ A sí? Mi apellido...

N: Tiene tu apellido. ... Ya.

Y: gracias

N: No, de nada.

Y: A ver, a chequear que esto sigue grabando... Sí. Con la computadora era más fácil porque movía el mouse sobre todo y ya salía.

N: en fin

Y: a ver, como tienes ambos, te hare el cuestionario entero. Usualmente es como, o uno u otro.

N: Ya, está bien, no hay problema.

Y:A ver. Información básica. Año de nacimiento?

N: 1964. 17 de enero, de mil nueve sesenta y cuatro.

Y: nivel de educación?

N: superior

Y: profesión?

N: soy bachiller en derecho y ciencias políticas, y tengo un magister en salud pública.

Y: Excelente. Pronombres? Te llaman "él", "ella"?

N: él, él.

Y: "él" nomas?

N: Él, sí

Y: que recuerda sobre como era la vida en los años antes de su detección?

N: antes de mí...?

Y: detección.

N: detección de VIH... eh, como cualquier adolescente, viviendo de ilusiones, de sueños, de proyectos, que, con mucho deporte, la vida en familia, ¿no? En casa con mis papás, con la familia. Con líos con los hermanos, o sea, como lo vive cualquier persona, igual con momentos super lindos y bonitos, ¿no? Pero sí, creo que una adolescencia común y corriente, ¿no? Donde espacios de encuentro con la familia eran, como, lo principal. Y siempre estudiando mucho en el colegio, me gustaba mucho participar en el activismo desde el colegio, yo ya dirigía grupos, fui brigadier, estuve representando al colegio en varios eventos, entonces, siempre me gusto el activismo desde jovencito, ¿no? Y cuando viene el diagnostico entonces comienzo a activar también. Pero sí, como creo que fue una infancia- no he tenido , digamos, episodios tristes o muy fuertes ni de violencia, ni de opresión, ni de maltratos ¿no? Gracias a Dios, no. He tenido siempre mucho cariño a mis padres. A pesar que mi padre era militar y, además, bueno, era militar pero yo, tenia reprimida mi homosexualidad porque, digamos, hasta cuando recién tengo mi primera experiencia ya casi saliendo-terminando el colegio de secundaria, con un hombre. Porque antes tenía experiencias con mujeres, chicas del colegio también, pero no con hombres. Entonces terminando ya el año de secundaria allí es donde tengo contacto con un compañero que vino de EEUU, que te comentaba, y que al final él murió, ¿no? Entonces, este, yo me entero que él murió, después que yo ya tengo un diagnostico de VIH. Te comentaba al inicio de esta reunión que él nos conto en un momento íntimo, que sus papás lo trajeron casi obligado de EEUU, pero el nunca entendió. Dice que los papás nunca le quisieron decir porque lo mandaban a Tumbes con los abuelos. Los abuelos vivían en Tumbes. Y yo era de Tumbes, yo soy de Tumbes. Y estábamos en quinto año de secundaria. Él llego como a medio año, junio o julio por allí, y nos hicimos muy grandes amigos y teníamos enamoradas juntos todo, pero alguna vez estuvimos, ¿no? Varias veces

estuvimos, entre los dos, ¿no? Como adolescentes. Y paso. ¡Y sin protección! No había ni siquiera- yo nunca había escuchado hablar del Sida. Nunca. Eran los primeros años. Después cuando yo ya estuve acá en Lima ya comencé a escuchar hablar de la peste rosa y del Sida y los muertos y toda la cosa ¿no? Pero antes no, pues. Antes no. Entonces no había percepción de riesgo. Yo no tenía- ósea, sentí que nunca me expuse a riesgo a nada, ¿no? Pero al final había tenido una exposición de riesgo. Es donde me infectaron...

Y: que año fue ese que...

N: uy a ver fue ochenta y... los ochentas, '82/3, por allí debe ser. 82, 83, por allí debe ser.... Entonces es allí donde yo me, ósea, yo siento que es-porque no he tenido otra conducta de riesgo homosexual, y las chicas con las que estuve eran mis enamoradas del colegio, que fueron dos, no tienen VIH, entonces el único contacto con el que tuve y con la única persona que sé que ha muerto con Sida fue él, ¿no? Y es más, no tuve más contactos sexuales en esa etapa de mi vida, o sea son tres: dos chicas y él. Entonces con eso, estoy segurísimo, de que, por descarte, ellas no tienen VIH y él murió con, y murió con Sida, entonces allí está, por lógica, ¿no? Entonces ...'83, sí, y luego yo me vengo a estudiar acá a Lima, postulo, ingreso a la universidad, termino la universidad, pero ya estando en la universidad, me diagnostican VIH, ¿no? Yo, acá en Lima, comencé a salir con una pareja, que luego...que, era una persona mayor, y... él salía con otras personas además de mí, ¿no? Entonces yo descubro eso, y lo dejo... Lo dejo. Y entonces me dice- retomo mi relación de pareja con otra persona, o sea, conozco a una persona después de dos meses de haber terminado con esta persona con la que yo estaba. Y este... pasan dos, tres meses pasarían, no pasarían más de tres meses y lo vuelvo a llamar para ver como iba, porque, yo ya estaba con una nueva pareja- y me dicen que: "había muerto de Sida", su mamá. La mamá de este pata, era un funcionario, me dice: "él acaba de morir, y lo hemos enterrado hace una semana. Y ha muerto con una enfermedad nueva que se llama Sida". Y yo me quedo así \*expresión de shock\* Para esto yo todavía no sabía, que mi excontacto, mi amigo, que había llegado a Tumbes de EEUU, había muerto, yo no sabía nada, simplemente no supe más nada de él. Yo ya estaba viviendo acá en Lima, estaba ya, acababa de ingresar a la universidad. Yo ni siquiera me hubiera imaginado que él tenía eso, ¿no? Que tenía VIH. Y cuando la mamá me dice que esta persona, o sea ya era mi segundo contacto con una persona con Sida. Y esta persona que era una persona mayor, también vivía entre EEUU y Perú . O sea he tenido una suerte increíble, que los contactos que he tenido, han sido precisamente del extranjero. O sea, es una cuestión, que yo digo, "ha sido mi destino". O sea, el tema de que esto haya ocurrido así, porque el primer contacto con la persona con la que me contagie había venido infectado de EEUU. Y la segunda persona que yo conozco también probablemente, o hay la posibilidad- yo no sé si yo podría haberlo infectado cuando estuvimos o él me infecto a mí. Pero, estuvimos poco tiempo y allí es donde me dicen a mí que él... estuvimos creo que tres meses o cuatro, nada más, y luego terminamos, y después de tres meses yo lo llamo y me dicen que ha muerto, también me dicen que ha muerto de Sida. Entonces, ya allí, eso ya me marco, yo dije "no, esto es... fuerte". Y me... como yo estaba saliendo con una nueva pareja, le cuento, y le digo "mira ha pasado esto y estoy con miedo", ¿no? Entonces él me dice "tranquilo, estamos juntos y vamos a sacarnos la prueba". Porque además, no nos habíamos protegido o sea, en esa época el uso del condón no era... no era para nada. Entonces, nos sacamos la prueba en Prodicev de San Marcos porque en los hospitales no habían programas. Nos sacamos en la Universidad de San Marcos. El NAMRID, que es como la agencia- un programa de investigación de enfermedades infecciosas de la USAID, de la embajada de los EEUU, ellos tenían un programa y era el

único sito donde tomaban pruebas diagnósticas de VIH acá en Perú. Eran las primeras pruebas. Que estaban en la universidad de San Marcos. Y allí, me diagnostican a mí.

Y: eso si fue en el 80 y tantos...?

N:eso, sí, fue en el 87. En el '87 me diagnostican en NAMRID, en Prodicev, perdón, Prodicev...que era del NAMRID, bueno. Y de allí recibí una consejería bastante buena. O sea, fueron, yo digo, con todas las cosas que hay, con todo el estigma y discriminación que están asociados al VIH y que se habla ahora y todo, yo tuve una suerte única, porque a mí me diagnostican, no existían retrovirales, no había nada de nada. Pero el medico que me diagnostica y la trabajadora social que me diagnostica, o psicóloga, fueron tan buenos. O sea, tan profesionales. Que me lo explicaron de una manera tan bien para la época. Pienso que fue eso increíble, me lo explicaron tan bien. Que igual tenía un impacto porque yo sabía que podía morirme porque no existían retrovirales y toda la gente, me imagino, me imaginaba, que iba a morir. Entonces pasan los días y mi pareja también se hace, la pareja ya nueva que yo tenía, se hace también la prueba porque no nos habíamos cuidado. Y él sale negativo. Y él es un gran amigo ahora, ya no estamos juntos, porque terminamos después de casi dos años después de haberme diagnosticado. Yo termino con él porque, igual salía con otras personas, entonces, problemas de pareja, ¿no? Y al final terminamos pero somos grandes amigos. Y hasta ahora esta negativo. Nunca tuvo VIH, a pesar que no nos cuidamos nunca. Y se ha determinado que, hay personas que, digamos, pueden transmitir y otras que no, o que se pueden infectar y otras que no, no se sabe hasta ahora a ciencia cierta porque es, ¿no? La ciencia aun no descubre cual es... se supone que es por el tema de los sistemas inmunes que son totalmente distintos y, tienen sistemas de protección natural que la ciencia no explica. Entonces, yo, una vez que me diagnostican a mí, busco ayuda, y allí es cuando yo vengo a Prosa. Cuando a mí me diagnostican- no perdón! Cuando recién me diagnostican yo me quedo callado como algunos años. Unos 3 años, sí, como 3 años me quedo callado. Porque no existían organizaciones, no había nada. No existía nada! Y entonces, los casi dos años más que estuve con mi pareja, casi dos años y medio, estábamos juntos, todo normal, y termina nuestra relación y allí escucho hablar de Prosa. Porque salió en una entrevista en radioprogramas, me acuerdo, en RPP. Sale la noticia de que habían personas con VIH y quedaban ya... ofreciendo ayuda a quienes no tengan, etcétera, porque ya habían varios casos aquí. Y entonces yo escucho eso y digo "Voy. Voy a buscar ayuda". Entonces voy a ver quien existe, donde esta eso, y estaban frente al hospital Rebagliati. Prosa quedaba en frente del hospital Rebagliati, que eran puras funerarias y allí, arriba, estaba Prosa. Dije "increíble". Era una cuestión increíble, porque... me contaron los chicos fundadores de Prosa-yo vengo al año siguiente al que fundan Prosa. Prosa la fundan en el año 90. Y yo llegue el año 91 a Prosa, realmente. Cuando yo llego a Prosa estos chicos me cuentan de que estaban ubicados allí porque nadie les quería alquilar el local. Por el tema de ser un programa para personas con VIH. Entonces el temor era TAN grande, que absolutamente nadie les quería alquilar el local. Buscaron local, tenían plata... porque los chicos que estaban en Prosa, al igual que yo también, participábamos en algunos espacios, coincidíamos en espacios como en el MHOL. El Movimiento Homosexual de Lima tenía un programa que se llamaba "De Miedos y Angustias" que era un programa que dirigía Oscar Ugarteche (PhD de la UiB!!!) y en ese- nos encontrábamos ahí pero hasta ahí nadie tenía VIH y estábamos sanos todos, por lo menos, no sabíamos. Y allí es donde comenzamos a trabajar el tema de VIH pero MHOL no quería trabajar VIH, entonces, había una agencia financiera, que estaba comenzando a financiar al MHOL, que se llamaba NORAD, que te referías hace un rato, de Noruega, y era un programa

de unos chicos gais de Oslo que estaban, tratando de fortalecer grupos homosexuales en varios países de América Latina. Y uno de los países era Perú, al que ayudaban. Era básicamente LGTB. Y allí es cuando, el fundador de Prosa, esto me lo contaron porque yo no estaba todavía, que pertenecía allí, les dijo, bueno si ustedes no quieren los fondos no quieren los fondos para trabajar Sida, porque NORAD le dijo "tenemos un fondo para trabajar con las personas con Sida" y entonces ellos dijeron "No nosotros no queremos trabajar Sida. MHOL no quiere trabajar Sida". O sea, había un temor ÚNICO... Eran los momentos donde hablar de Sida, hasta hablar de Sida era terrible. Entonces, este chico César Rosel que funda Prosa con... Mama Lila, le decíamos, una anciana que, ahora, ya tiene 98 años pero ella fue la fundadora, una obstetra, y su hija, que es psicóloga que sigue trabajando con nosotros aquí, ellas fundan Prosa con un grupo de tres chicos viviendo con VIH: Cesar Rosel, Alberto Vega, y Freddy.... No recuerdo su apellido, pero allí abajo está, en la placa. Entonces, Freddy, Cesar y Beto se juntan con estas dos...con las Lilas, la Lila madre y la Lila hija, y fundan Prosa. Entonces ellas trabajaban... Mama Lila era una obstetra que tenía una línea de apoyo para mujeres trans. Ella era obstetra pero protegía mucho a las trans porque cuando ella tenía un consultorio, acá por la clínica San Felipe en Jesús María, era zona de trabajo sexual por allí de mujeres trans en las noches. Y cada vez que las abusaban o las corría la policía, ella las escondía en el consultorio de ella, porque ella les permitía que se escondan. Les dijo cuando quieran pueden venir. Y entonces, así es que surge Prosa porque esta mujer trans le conto a Mamá Lila -la fueron a perseguir la policía con un serenazgo y quisieron entrar en al consultorio de ella, y les dijo "no, aquí en mi consultorio no puedes entrar. Ella es una paciente mía y tú no puedes entrar." Y esta mujer trans le comenta que ella tenía VIH y que se iba a morir y toda la cosa, porque no existían retrovirales. Entonces, ella comienza a hacer un programa de soporte específicamente para personas con VIH trans, y así es como surge Prosa. Luego se junta con César Rosel porque César Rosel – ella también hacia charlas y talleres a los chicos gais del MHOL, entonces ya había un contacto allí y dijeron "bueno, vamos a trabajarlo por las personas con Sida". Entonces como ya habían varios chicos del MHOL que tenían VIH, se juntaron con las Lilas, y juntos formaron Prosa. Y ya Noruega vino, los chicos de NORAD, Tor y los otros chicos vinieron, y formaron, digamos, una asamblea con el MHOL donde una parte del dinero la transfirieron a Prosa para que Prosa comience a funcionar como organización.

Y: allí recién se involucró MHOL en...?

N: No, MHOL más bien, sigue trabajando en el tema LGTB específicamente, pero Prosa se dedica exclusivamente a trabajar VIH.

Y: entonces NORAD apoyo a Prosa...?

N: ya de manera independiente. Porque antes lo apoyaba.... O sea, antes no existía Prosa. Solamente NORAD apoyaba a MHOL. Pero cuando les dicen, quiero que trabajen Sida, MHOL dice "no, nosotros no queremos trabajar ese tema". Entonces un grupo en los chicos de MHOL, que eran Cesar, los fundadores de acá de Prosa, les dicen "sí, nosotros sí queremos trabajar, porque somos personas viviendo con VIH." Se juntaron con las Lilas y juntos armaron Prosa, ósea, sale la propuesta de Prosa.

Y: Y de allí, NORAD apoya a Prosa?

N: Y de allí NORAD apoya a Prosa. Y aparte muchos años como... ocho años financiaron a Prosa. Y bueno luego ya definitivamente ya- yo vengo del segundo año que funciona Prosa o que fundaron Prosa. Eso fue del año '91, '92, llego yo. El año '92, casi, sí. '92. Y cuando llego a Prosa definitivamente el contexto era un contexto *muy* difícil. No existían retrovirales, pero no solamente que no existían retrovirales, sino que, hasta físicamente era un impacto. Yo estaba recién diagnosticado y estaba saludable. Cuando vengo a Prosa, la primera impresión que yo tengo fue catastrófica. Me recibió un chico que era un bailarín cubano, que bailaba con Gisella Valcárcel, se llamaba Lázaro Guerrero. Y Lázaro hacía un cuadro clínico de Sida. Total, total. Muy guapo, muy bonito de cara, pero era una calavera. Totalmente- no tenía músculos, nada, entonces, él era el que me abre la puerta y yo me quedo impactado así \*congelado\*. Porque, claro, yo me asuste y dije "así voy a estar". Entonces me hace pasar, y yo entro allí y le digo, este, ya estaba César Rosel, el fundador, y me dice "quédate para almorzar, acá tenemos un comedor y vamos a ayudarte. Hay psicólogos, hay nutricionistas, que te van a poder ayudar para que tengas una mejor calidad de vida". Me dieron consejería de pares, es decir de seropositivo a seropositivo, y me explicaron que era una infección con la que podía vivir algunos años etcétera, y así. Me fui adecuando a Prosa pero hice algunos procesos también que tuve que construir algunos aspectos de mi propia vida, como por ejemplo, el tema de no admitirme gay con el resto, ¿no? Cuando yo llego tengo un amigo que hasta ahora me bromea, [nombre], me dice que- tú también creo que los vas a entrevistar a [nombre]. Cuando yo llegué, ah! Yo estaba haciendo, me había metido a hacer practicas al poder judicial, ya había ingresado a la universidad, estaba en el poder judicial. Entonces yo venía a Prosa en las tardes que ya estaba libre y venía la hora del almuerzo y estaban todos los chicos almorzando, la mayoría trans, eran personas trans, la mayoría eran mujeres trans. Pero [nombre] también este...era voluntario, no era persona viviendo con VIH todavía en esa época, era voluntario y [nombre] me dice "¡siéntate a almorzar!" Yo le digo "Gracias". Cuando de pronto, había una chica trans que se llamaba Erica que me dice, algo así me dice como "Siéntate muñeca!", me dice. Y yo le digo, "Perdón?" le digo "Me hablas a mí?" Y me dice: "Sí muñequita siéntate aquí". Y le digo "Mira, primero que no te conozco," le digo, "y segundo, a mí no me digas muñeca porque yo no soy homosexual". \*Riéndose\* o sea yo... yo era gay. Totalmente. Pero no, o sea, incluso, había tenido pocos contactos gais no es que- porque tenía enamoradas, en la universidad salía con chicas, o sea... Y entonces, cuando ya ella me dice así, cuando yo reacciono y le digo "no, yo no soy homosexual". Y ella me dice "Ay como qué no? Si toditas acá somos homosexuales! Tú- Porque tú no?" me dice. "No es que yo no soy homosexual," y yo muy molesto con eso. Hasta que vino Cesar y puso orden: "ya". Y [nombre] siempre se acuerda de eso me dice "Nicolas, te acuerdas cuando llegaste tu a Prosa por primera vez y nos dijiste que no eras homosexual? Que te molestaste cuando te mariconearon?" "Sí," le digo, nunca lo va a olvidar. Pero, aprendí a convivir con ellos, ¿no? Y a convivir, digamos, con una experiencia cruda que era la de personas haciendo cuadros clínicos de Sida, porque la mayoría estaban haciendo cuadros de Sida. O sea con desgastes del cuerpo, de músculos, lipodistrofias en las caras y todas esas cosas. Y luego... eh... creo que una parte positiva mía ha sido que pude enfrentarme a esos temores, ¿no? Porque dije "no me voy a correr de esto, igual finalmente voy a estar aquí". Y comencé a ir al programa y comencé a escribir artículos sobre... había una revista que siempre, eh, si me acuerdo, se llamaba Si Da Ahora. Sida Ahora se llamaba. Y yo la leía. Había una organización, una ONG que se llamaba Calandria- que quedaba acá por Salaverry-Calandria... era una ONG de comunicaciones. Entonces yo - cuando yo iba- yo iba a Calandria, pedía que me regalen las revistas y ahí hablaban de Sida. Y entonces yo las llevaba

las revistas y hacía mis artículos, pegaba, el periódico mural era mío. Entonces, me dijeron "bueno tú eres voluntario ahora en PROSA aquí para que hagas tu periódico mural". Y así... Y así comencé a... hasta que una vez César me dice "Oye, tú redactas es muy bonito. ¿Por qué no mejor no escribes un proyecto que va a haber un concurso de la OPS en Ginebra. Y nos han dicho que había que postular. Pero tu escribes súper bien" me dice. Porque no tienes... "Sí," le digo yo, "puedo hacer el proyecto." Porque en la universidad justamente yo estaba llevando - en la universidad- metodología de la investigación. Entonces ya tenía como las herramientas, dije " ya, sí, yo lo hago". Hice el proyecto y ganó. Ay, y entonces era un proyecto, que era por 3 o 4 años, me acuerdo de la OPS, del publishing program, y lo gané. Entonces ya vinieron esos fondos, renuncié al ministerio público, al poder judicial, me quedé en PROSA hasta ahora. O sea desde allí... o sea en el activismo, básicamente, porque he trabajado para el ministerio de salud, para varios sitios. Pero me quedé allí en-ya me enganché con el activismo. Y a partir de ahí, ya comencé el trabajar con ese proyecto, comencé a gestionar otros proyectos, luego me eligieron director de PROSA, y así hemos sabido varios líderes que hemos pasado por PROSA, ¿no? En diferentes cargos. Pero ya me involucré con PROSA mucho. Y comenzamos a formar digamos, grupos, como... reaccionarios, frente al estado porque el estigma y la discriminación eran horribles, muy fuertes. A mí personalmente no me quisieron sacar una muela hace muchísimos años, en esos años. Precisamente porque dije mi diagnóstico. O sea a nosotros nos enseñaban que deberíamos decir el diagnóstico en...ehm... Los profesionales de salud que trabajaban con nosotros nos decían ustedes tienen que exigir sus derechos. Y tienen que decir que son personas viviendo con VIH y los tienen que atender. Entonces, cuando hacíamos eso no nos atendían y nos discriminaban y nos decían " no hay atención, te tienes que ir a un hospital más grande, aquí no tenemos para desinfectar los instrumentos quirúrgicos". O sea nos ponían mil razones. En otra oportunidad, yo necesitaba mudarme a un departamento un poquito más grande, yo vivía antes en un cuarto. Yo había salido una noche anterior en un programa de Cecilia Valenzuela hablando como una persona viviendo con VIH. Porque siempre di la cara viviendo como persona con VIH. O sea yo no tuve mucho reparo porque mis padres siempre me apoyaron en todo. o sea mis papás... mi madre tiene ahorita 98 años, pero cuando estaba joven, o sea cuando a mí me diagnostican, todavía estaba joven. Y ella me decía - yo preocupado porque si salía en la prensa, ellos iban a... o sea, les podía hacer daño a ellos. Entonces ellos me dicen "no". Mi mamá y mi papá un día me sentaron y me dijeron "hijo, nosotros los dos hemos hecho nuestras vidas. Y así como nosotros hemos hecho nuestras vidas, tú has la tuya. Tu vida es tuya. Y nosotros te vamos a apoyar siempre. O sea. Eso no lo dudes, no dudes que vamos a apoyarte. Cuenta con nosotros". Y a ellos les conté el diagnóstico después de algunos años. Después de 2 años, creo, de yo saberlo. Porque no estaban preparados y...y menos en Tumbes, yo soy de Tumbes. Entonces cuando yo dije "el prejuicio que hay acá, es tan fuerte..." Mejor, yo usé una estrategia de llevar folletos cada vez que yo iba a Tumbes. De Lima a Tumbes. Regresaba de la universidad y siempre iba a Tumbes. Les dejaba los folletos en el baño, en la cocina, en los cuartos, en todos lados, en la sala. Había folletos de Sida por toda la casa. Entonces mis hermanos mayores me decían "Oye, ¿por qué tanto Sida? Tanto folleto de esto de Sida." Que el esto, que lo otro.

"Porque trabajo con personas con Sida," les digo. Así en esa forma de lenguaje de aquellos años. Pero ellos los leían. Y ya ahí van entendiendo que no se transmitía por casualidad, o sea las formas de transmisión estaba en los folletos claras. Y creo que esa fue la estrategia que fue efectiva para poder...digamos... para poder hacer que ellos entiendan que no estaban en

riesgo. Básicamente, ¿ah? Porque eso es lo que me preocupaba. Y al final ellos vieron que realmente, era así. Entonces cuando ya estuvieron enterados todos, un día yo iba a ser una, un programa de... una entrevista con Lúcar y allí yo digo " esto se va a ver a nivel nacional y eso lo van a ver todos". Entonces yo digo " no voy a dar la cara mejor, voy a salir en mosaico". Pero cuando sale la entrevista, mis hermanas a las que yo no les había dicho todavía nada, ni a mis papás nada, vieron la entrevista y dijeron "ese es Nicolás". O sea sin verme, solamente con ver la sombra.

Y: ya sabían.

N: y estaba yo con un sombrero encima. ni siquiera... ellas por la voz me sacaron. Y por la forma de hablar. Y mis hermanas dijeron "ese es Nico". Yo no les había dicho, entonces me llaman por teléfono. Mis hermanas me dicen "has salido en la televisión". Y ya yo les dije "¿y cómo se enteraron?" Y me dicen "hemos visto la entrevista que era de Sida, tu trabajas en eso, hemos visto la entrevista y ya sabemos que eres tú." Una de mis hermanas sí sabía. Pero se quedó calladita, nunca dijo nada. Pero el resto, ni mi mamá, ni mi papá, nadie y de esa forma ya se enteraron por la televisión que yo tenía VIH. Ahí es cuando mi papá y mi mamá me dicen "mira: es tu vida, haz tu vida, y no te hagas problemas por nosotros. si quieres salir en entrevistas, haz lo que tú quieras hacer. Es tu vida," me dijeron. "y cuentas con nosotros." Pero ya porque vieron el programa. Entonces, es así que se enteran, por este programa de televisión, que yo tenía VIH, mis hermanos. Luego viajé a Tumbes, todo ya, pero no tuve problemas con ninguno de ellos. Uno de mis hermanos que era un poquito homofóbico, que ya falleció, él sí ...como que me recriminó. Me dijo algo así como que "tienes que asumir tu responsabilidad de todo lo que te está pasando, porque eso te lo has ganado por ser homosexual". Pero ya en esa época yo no tenía ni argumentos para discutirle, además era mi hermano y no, no era mi intención pelearme con uno de mis hermanos en ese momento, que los necesitaba más que nunca. ¿no?

Y: era tu hermano mayor, ¿o?

N. Mayor. Era mayor. Pero... encima era de ahí también ¿no? pero tenía un nivel de homofobia muy grande. Y no soltaba públicamente tampoco, como super-closet. Yo siempre pensé, o sea él nunca lo he dicho públicamente, pero yo siento, yo sé, que mi hermano era gay. Tuvo un amigo de toda una vida. Era una cuestión evidente, y todo el pueblo hablaba de eso, ¿no? Que eran los amigos de toda la vida. Y bueno entonces así es que se entera a mi familia, y luego me dedico ya a hacer activismo público, ¿no? O sea ya cuando mi mamá y mi papá sabían que era lo que me interesaba a mí, y mis hermanos, luego ya comencé a salir y en entrevistas públicas con todos los programas que había en aquella época ¿no? Nunca he utilizado un discurso que sea lastimero, ni tampoco que, digamos, que haga que nos vean como personas... afectadas, enfermas, o postergadas. No, para nada. siempre el enfoque que hemos manejado desde PROSA, nos lo enseñaron desde que comencé aquí, era que somos agentes de cambio. Es decir, que somos un programa de soporte. Pero para ser agentes de cambio. No queremos, ser parásitos, no queremos chicos que reciban cosas, no queremos ser los pobrecitos de la historia, ¿no? Y eso, a mí me parece que fue muy bueno que PROSA siempre estuvo conformada por chicos, digamos, activistas de temperamentos fuertes, profesionales la mayoría, siempre ha sido el perfil de la gente que ha estado en PROSA. Hemos buscado estratégicamente a personas que son muy luchadores. Sabemos que se enfrentan al estado, que nos hemos enfrentado, nosotros hemos hasta con viaje estratégico a la

corte interamericana para poder demandar al estado ¿no? La mayor parte somos abogados. Entonces, esa línea es la que hace que, digamos, a mí me atraiga PROSA. Porque ya comenzamos a hacer las marchas para exigirle al estado, comenzamos a demandar, hemos iniciado procesos en las fiscalías de turno, o sea nos hemos metido de lleno a la parte de litigio para poder hacer valer nuestros derechos. Entonces ... yo creo que el logro más grande que tiene PROSA es a ver sido cuna donde se han forjado líderes y profesionales activistas. O sea, se han formado activistas aquí. Y bueno PROSA es la primera organización de personas viviendo con VIH aquí en el país, no existía otra. Y nos contrata el ministerio de salud, para formar los grupos de ayuda mutua.

Y: los GAM?

N: Los GAM. Los GAM fueron formados, casi todos, han sido formados por PROSA a través de un contrato que tuvimos con el ministerio de salud muy grande. Era un contrato de casi era como un millón de soles, que demoraba, si no me equivoco, eran 2 o 3 años el proyecto. Y con este proyecto PROSA vivió años, ¿ah? Porque era una cantidad grandísima de dinero. Pero que teníamos que trabajar en 14 ciudades del país: o sea formando grupos de ayuda mutua en todo el país: de personas viviendo con VIH, de mujeres viviendo con VIH, y levantábamos temas de salud sexual reproductiva con enfoque de derechos humanos. Todas estas cosas las hemos trabajado de mano con el estado inicialmente. Y formamos activistas. O sea teníamos una estrategia de intervenciones desde nuestro activismo que iba sensibilizando al personal de salud, formando comunicadores con enfoques correctos- o sea la prensa, trabajábamos con la prensa, directamente. Y andábamos- todo el mundo quería vernos, entre comillas, cómo eran las personas viviendo con VIH, con Sida, entre comillas. Y eso jalaba mucho a la prensa. Entonces toda la prensa iba a nuestros talleres. Y hacíamos los talleres con ellos para mejorar el lenguaje informativo, para mejorar las- los criterios, las reflexiones que se hacían en cuanto a las notas que ellos escribían, etcétera. Y también fortalecíamos los grupos de ayuda mutua. Formábamos grupos de ayuda mutua, se citaban a todos los pacientes un día en los hospitales y allí armábamos los grupos, y nosotros ya luego les mandábamos los insumos, les hacíamos planes de trabajo, les buscábamos recursos financieros, etcétera, desde PROSA. Entonces ese trabajo se hizo por un lapso de cuatro o cinco años, con esos fondos que recibió PROSA. Luego ya comenzamos a gestionar fondos con otros proyectos. Hemos trabajado con la unión europea, con pan de Brasil, con naciones unidas, hemos tenido muchos proyectos con el fondo mundial. También hemos sido receptores país del fondo mundial en varias oportunidades. O sea crecimos mucho porque ya había una estructura fuerte, ¿no? PROSA... hay varias organizaciones- con todo el respeto que yo le tengo a todas las organizaciones que hay aquí de personas viviendo con VIH- PROSA es la única organización que ha sido sostenible los 32 años. Y esto porque está basado en el tema del voluntariado. Y a pesar de que muchas ONGs, cuando se fue la cooperación internacional del país, desaparecieron y cerraron- Grandes- PROSA ha sobrevivido. Prosa tiene una estrategia de sostenibilidad que está basada en el voluntariado. Nosotros aquí más del 80% son voluntariado. O sea el staff, pagados, es reducido, no es mucho. Pero si el-la línea del voluntariado es grande porque trabajamos con una simetría de pares, básicamente con una igualdad de- digamos de participación. Somos constructivistas trabajamos con-desde el diseño de las propuestas que tenemos las trabajamos con la gente. y eso hace que la gente se sienta parte de, y se compromete en el voluntariado. Porque es diferente que tu seas una ONG y digas que necesitamos a varios voluntarios para que trabajen en esto-ya, bacán. Mandan a los voluntarios para hacer el trabajo que tú planteas. Pero si el trabajo y los voluntarios se forman,

se arman desde sus propias necesidades, es otra cosa. Es parte de ellos. Entonces eso creo que es la estrategia que ha hecho que PROSA sea sostenible en estos 32 años. Que nunca hemos cerrado. Hemos tenido crisis financieras como los ha tenido cualquier organización, sin dinero. Hemos estado debiendo la renta, luego le hemos tenido que pagar después. O sea. Ese tipo de cosas nos han pasado. Pero nunca llegamos a cerrar. Nunca llegamos a cerrar, ¿no? Hemos tenido que hacer fiestas, polladas, y actividades para generarnos ingresos. Y con eso hemos salido de la crisis ¿no? Pero yo creo que ahí está el éxito de PROSA, de estar vigente, en el sentido de que hemos podido sobrevivir, ya a todo esto ¿no?

Y: Claro

N: Y, sí, eso ha sido, ahora: con el paso de los años el tema de la formación en el activismo ha sido como la línea básica de PROSA. PROSA es una organización que ha formado, o forma todavía, activistas y voluntarios siempre. Permanentemente todos los años tenemos programas para activistas y para voluntarios. ¿Por qué? porque son la base de nuestra institución, es que solamente de esa manera podemos seguir vigentes. No hay otra. porque no hay tanto dinero como para tener muchísima gente involucrada trabajando por nuestra comunidad ¿no?

Y: Sí, me estabas contando en antes de que nos hemos ido por ramitas, que hubo un caso que te negaron atención médica...

N: Sí.

Y: pero luego me decías también que había un apartamento que tú querías...

N: que quería alquilar! Perdón, ahí me fui, sí. Yo quería alquilar este departamento pero como había salido el día anterior en la televisión, la señora cuando-yo ya había hecho hasta el pago del alquiler, lo había dejado en la tienda de la señora. Yo solamente fui para firmar el contrato y cuando la señora me ve, me dice "señor, usted salió en la televisión anoche, con lo del Sida" en el caso de, sí, de un jugador de fútbol de aquellos años. Y a los 2 no se entrevistó Chichi Valenzuela, me acuerdo. Y la Chichi Valenzuela nos entrevista y cuando yo salgo en esa entrevista es donde la señora me dice "no le puedo alquilar, porque en el edificio viven niños, y usted tiene VIH, y puede tocar los pasamanos, y se van a infectar los niños..." o sea era un-para esa época\*risa\* Claro ahorita nos reímos, pero en esa época nadie tenía información.

Y: Claro

N: entonces-yo sí tenía la información. Le di una clase de prevención a la mujer. Y acepté finalmente que no me alquile el- o sea, me molestó, pero entendía el nivel de desinformación de la señora que ... que finalmente tu entiendes que una cuestión actitudinal responde a tu desinformación, no a otra cosa. Yo entendí eso y siempre me enseñaron aquí a de que tus actitudes responden a la información que manejas. Por un lado y a la parte consciente tuya también. ¿no? Son 2 cosas que son claves. Y así-así ha sido con... esa parte ¿no? Pero sí después el dentista que allí también no... básicamente, no. Y hay otras anécdotas que he tenido pero ya pero más jocosas, que es cuando comenzó a funcionar el metropolitano, toda la gente iba con las ventanas cerradas del metropolitano porque hacía mucho frío ¿no? Y estaban probando el metropolitano gratis, que eran unos pasajes gratis, me acuerdo. y yo veía que las que lunas estaban transpirando y todo cerrado, entonces yo decía-cuando yo abrí una ventana, yo digo... "hace mucho," o sea, "abran esas ventanas por Dios". Y abro la ventana y una señora me dice "Que? ¿tienes calor?!" me dijo. Yo le digo "señora, no tengo calor, lo que

tengo es tuberculosis". y toda la gente comenzó a irse, y era mentira, yo no tenía tuberculosis, sólo lo dije para dejar la ventana abierta, entonces, toda la gente comenzó a irse, y me quedé solito, en esa parte. O sea toda la gente, cuando dije que tenía tuberculosis, todos volaron, se fueron, y me quedé solo ahí en esa parte. O sea para que te des cuenta, yo lo cuento como una anécdota porque siento que a veces la desinformación de la gente hace que tengamos actitudes incorrectas, y es por eso por lo que te decía ahorita, cuando la gente discrimina es porque no tiene información correcta. O sea la información que tiene no es oportuna ni correcta. entonces por eso que sus actitudes son discriminatorias. Y me han enseñado a entender que no todas las personas tienen necesariamente que tener el nivel de información que yo puedo manejar. Y que tengo que entenderlo. igual también me han enseñado a entender que el personal de salud es un ser humano y que igual tiene los mismos temores que puede tener cualquier persona. Entonces a veces no entendemos estas cosas desde el activismo, ¿ah? Yo siempre trato de manejarlo de esta forma. O sea creemos que por la información que nosotros manejamos, y ya todo el mundo debe manejarla, y no necesariamente es así. Y también hay una parte consciente de nosotros, o inconsciente probablemente, que quiere exigir cosas que necesariamente no sabemos si la gente está en capacidad de responder a lo que queremos. Es decir, yo estaba trabajando con personal de salud estos días, les estaba haciendo unos talleres, y unos médicos me decían, una doctora en, Trujillo, creo que fue, o en Piura... me decía "yo detesto los venezolanos." "Yo los detesto," me decía "señor Nicolas."

"¿Por qué?"

"Porque a mí, la vez pasada, a mí, me han robado el celular. Y quien era? Un venezolano."

Entonces tú te pones a analizar... yo no puedo, en esta intervención educativa, yo no puedo, hacer un juicio respecto a la actitud de la señora, porque responde a una situación personal especial ¿no? Ella está así por lo que le pasó. Y es algo que tiene que trabajar, definitivamente. Pero no puedo esperar que ella quiera a todos los venezolanos y tenga la capacidad de -digamos- de no generalizar todo, ¿no? Pero es así, es así. O sea siempre vamos a encontrarnos con personas que van a tener este tipo de actitudes incluso hasta xenofóbicas. Pero que responden básicamente a desinformación. Básicamente a desinformación. creo que la desinformación es la que genera básicamente que haya tanta xenofobia aquí, ¿no? y también las experiencias personales negativas como el caso de esta señora que le robaron y que fueron venezolanos, pero, de allí no habría por qué discriminar ni porque ser xenófobo. Pero eso es lo que pasa. Entonces entiendo por ahí que las cosas no siempre van a ir como nosotros quisiéramos. La vida es la vida. así es la vida.

Y: por todo lo que me has contado asumo que... o sea, ¿sientes que tu rutina diaria cambió mucho después de tu detección?

N: sí, definitivamente. yo creo que con el tema del activismo, a mí me ayudó a crecer profesionalmente pero también personalmente ¿No? creo que personalmente me hizo ser mejor-me hizo ser mejor ser humano. El tema de trabajar, el tener una sensibilidad en relación al resto, creo que ha sido lo principal, ¿no? Me ha dado la posibilidad de entender a la gente, sobre todo entender a la gente... y sentir, digamos, una dimensión de pares, de iguales. Porque si no hubiera pasado por lo que pasan todas esas personas pues probablemente tendría esa sensibilidad en esa dimensión. Pero cuando yo lo pasé, entonces ya sé lo que es discriminación, ya sé lo que es, en algún momento, xenofobia. Y eso hace que yo tenga una empatía con la gente ¿no? Porque si... si al final me pasó a mí, le va a pasar al resto también

probablemente, o le pasa al resto igual. Nos van a juzgar, o nos van a criticar o se van a burlar de nosotros por mil razones, ¿no? O sea es inevitable que eso ocurra, es inevitable. Todo depende de cómo lo tomo yo. Acá nosotros nos entrenamos en una terapia que tenemos los días lunes con una psicoterapeuta, en que el poder está en ti. El poder está en ti, es decir: un día entra la psicoterapeuta, estábamos todos esperando, los usuarios ahí esperando a la psicoterapeuta, entra y ella dice "Cómo están? Sarta de imbéciles!" entonces, así como has quedado tú, todos nos hemos quedado así \*congelados\* "¿Qué?" Uno de los chicos salió molesto. Ella ya había preparado afuera el ambiente para la terapia de este día, que era el poder de la palabra. \*risa\* Entonces todos nos quedamos "oye qué tienes?" Yo le digo "Lila, que fumaste?" le digo. Entonces, ella se reía y toda la cosa, y entonces lo hacen ingresar al chico que salió molesto, porque era parte de una dinámica, que ella tiene sobre el poder de la palabra ¿no? Entonces comienza a decirnos que la palabra es un enunciado que está emitido por nuestro cuerpo pero que no tiene más que el valor de ser un enunciado. Y que el valor que tienen las palabras, o el sentido que tienen las palabras es el que se lo damos nosotros. La palabra por sí, per se, no lo tiene. Nos decía si ustedes le dicen a alguien aquí en Lima "gilipollas," no va a ser, es una palabra más, que no tiene ningún valor, pero dile gilipollas a alguien en España, y van a ver lo que significa. es como peor del insulto a la madre, entonces, acá en el Perú concha de tu madre, es algo horrible pero dile concha de tu madre en España a alguien y es una palabra que no tiene coherencia. Entonces el sonido que tiene una palabra implica un valor que sólo yo se lo doy. Y ella nos enseña cómo nosotros podemos recibir 1000 palabras, 1000 sonidos, y solamente van a tener el valor que yo les doy. Fue una terapia bien bonita, aprendemos mucho en esas terapias. Y bueno definitivamente te ayudan a entender de que tú eres el que decide todo, ¿no? El poder está en ti, está en nosotros. Ese tipo de cosas...

Y: a ver usted recuerda el gobierno de Velasco o sus repercusiones, o era muy chiquito?

N: no, era muy chiquito. era muy chiquito, no lo recuerdo mucho, no lo recuerdo mucho... Recuerdo a mi padre hablando de la reforma agraria, discusiones con amigos de eso, en la universidad alguna que otra discusión sobre el tema del fracaso de esta propuesta reforma ...de Revolución digamos, que trae Velasco Alvarado. Pero no era una cuestión vivencial, que la viví... era muy pequeñito.

Y: Claro, porque el de él terminó el 75, nació en el 64, ¿no? muy chiquito...

N: muy chiquito, pero solamente lo que te refieres es lo que he escuchado

Y: Mhm

N: no...

Y: em, recuerda algo del segundo gobierno de Belaunde Terry?

N: Sí!

Y: que recuerdas?

N: del gobierno de Belaunde Terry, los líos que le hacían sobre lo de la página 11, me recuerdo.

Y: Página 11?

N: \*riéndose\* Sí la página 11. Que era una página que tenía que ver con unos contratos con PetroPerú, si no me equivoco. y que.... al parecer... le daba a las empresas petroleras internacionales, les daba posibilidades que exploten el petróleo peruano y tenía cláusulas que no necesariamente le beneficiaban al país. Pero que sin embargo él se supone que las había negociado con otros gobiernos. Son imaginarios definitivamente, que no sé si serán verdad, puede que sean verdad o no, pero quedaron en el imaginario de las personas. Y entonces cuando se revisa el contrato de ver, para analizar todo lo que había pasado, la página número 11 de ese contrato desapareció.

Y: Ah...

N: y por eso se llama la página 11. es una cuestión que me acuerdo de la época de Belaunde en su segundo gobierno. También recuerdo de que era muy carismático. Yo lo veía como carismático, siempre lo vi como carismático a Belaunde porque incluso una vez lo fui persiguiendo en un meeting que llegó a Tumbes, nos fuimos hasta el aeropuerto. yo me acuerdo chiquitito en una camioneta, que iba porque venía a Belaunde. Entonces, eso sí me acuerdo. Pero era un niño todavía ¿no? Recuerdo que estaba en la camioneta, que iba a verlo.

Y: pregunto por el contexto histórico, ¿no? De...

N: Sí, no recuerdo con mucha precisión algunos aspectos de la historia, digamos, por ejemplo, que tenga que ver con la salud, con el ejercicio de derechos en esa época, no lo recuerdo con precisión.

Y: Claro. Recuerda algo de, el primer gobierno de Alan García?

N: eso sí me acuerdo. Definitivamente. el tema de los-de las crisis. Alan García tuvo crisis en los 2 gobiernos. Pero en el...

Y: el primer gobierno?

N: en el primer gobierno, recuerdo el tema del dólar MUC, y todas las-creo que fue el primero o segundo-lo del dólar MUC, que eran los niveles de corrupción que existían en la banca y que tenían que ver con una línea comercial del dólar que se disparó por todo lado. y que la gente compraba los dólares y era una inversión tener los dólares. Ahora todo eso ocurrió en el gobierno de García, después también recuerdo, en uno de los dos gobiernos de García, el paquetazo ¿no? Fue una cuestión que subieron las cosas de precio, ya fueron en el segundo gobierno si no me equivoco, que comenzaron a subir las cosas pero con unos precios increíbles. Se cambió la moneda, se hicieron un montón de cambios, y el país terminó ...en una crisis total. Recuerdo, sí recuerdo, las colas para comprar el tema del pan, para comprar la leche, el azúcar. Mi mamá yo me acuerdo que nos íbamos con cuatro o 5 hermanitos, nos íbamos todos para poder estar en la cola, y comprar. O sea por persona te atendían, y mis tías iban con nosotros, tenías que llevar niños para que te vendan, es decir... Sí! En Tumbes yo recuerdo que si no veían niños no te vendían las cosas.

Y: por qué?

N: no era que vaya una persona adulta. Sino que te decían "No, si usted-". Tú la madre decías "Pero si yo tengo no sé cuántos niños". "¿A ver dónde están tus niños?" tenías que llevar a los niños en las colas. Entonces yo me acuerdo con mis tías, hermanas de mi papá, que nos iban a visitar para ir a hacer las colas. y entonces sacábamos muchas cosas que nos daban en el

mercado. O sea esas cosas recuerdo de la época de García. Recuerdo de García también que había una cuestión de una simpatía por él por el tema de su oratoria, su apariencia física, que era muy guapo el hombre ¿no? En el primer gobierno sobre todo, que era muy jovencito. Y el hombre era verborreico, ¿no? Una oratoria única y eso me acuerdo bastante de García. De ahí este... Qué otra cosa más de García me acuerdo... En la época de García yo recuerdo algo de la época de la universidad, que habían, digamos, cambios en la Asamblea Nacional de Rectores. Cuando comienza a salir lo de la Asamblea Nacional de Rectores yo me acuerdo que en- ya yo estaba en la universidad, y estaba García, y ahí supe que como había más autonomía de las universidades. eso por ejemplo, me pareció bueno de la época de García, algo me acuerdo. Porque estudiaba yo en una universidad aprista. Yo estudié derecho en la San Martín. Entonces, este... los profesores que tenían eran apristas, y por lo tanto yo me iba a, por decirte, yo los acompañaba en todo porque, yo nunca tuve una identidad política partidaria, nunca, con ningún partido. Sin embargo simpatizaba mucho por el APRA y algunas veces con Acción Popular. En el APRA yo me hacía-yo era delegado de la facultad del curso. Por ejemplo, había un senador, Alfonso Ramos Alba, que era un aprista muy conocido de la época. Y yo era su asistente en la facultad. Y luego me llegó un recuerdo, y eso sí yo nunca me olvido, eso fue horrible. Me llevó a la universidad San Marcos porque estaba tomando un examen un día sábado. Y de pronto yo estaba ahí en la universidad y estábamos comenzando a tomar el examen, a mí me llevaba para que yo cuide que no se copien... Yo estaba, qué? segundo año de la universidad creo, o tercero. Y de pronto entran los emerretistas con los...los... con estos FAL. Y toda las cosa, y yo estaba así \*congelado\* y yo me he quedado parado. Y entonces...al doctor Alba le ponen el FAL, así, al costado de la cabeza, y le dicen, "doctor nos va a dar unos minutos," y el doctor dice "con mucho gusto," le dice, \*risa\* y él sale.

Y: Perdón, los emerretistas?

N: los de-no no no- perdón eran los de sendero luminoso. sendero luminoso o MRTA... no! era sendero luminoso.

Y: era sendero luminoso?

N: en la San Marcos, eran los de sendero luminoso, no eran emerretistas. Eran del Sendero Luminoso. Y sendero luminoso... lo sacan al doctor Alba. Entonces como yo no era alumno de allí, yo me quiero salir con él, y a mí me ponen un FAL de esos aquí en el pecho, y me dicen " no, tu quédate." Y, plock, me hacen sentar en la silla primera. Y comienzan a decirnos que querían el apoyo de todos nosotros, que lo único que querían es que entendamos 2 cosas: nos hacen una definición del capitalismo y del socialismo. Así. Socialismo y capitalismo. No no no no no- comunismo y capitalismo. Así fue. Y luego nos hablan de la plusvalía. La importancia que tiene la plusvalía en el tema de producción y en que medida las personas no tienen realmente lo que les corresponde. Eso, todo esto te lo explican en... 2 minutos. No es más. 2 minutos. Y hasta menos, minuto y medio. Y todos nosotros que temblábamos-yo temblaba de miedo, porque dije, aquí me van a matar. era la época que mataban a la gente. Entonces yo pensé que me iban a matar. Y el doctor Alba, afuera, comenzó a fumar su cigarro, de rato en rato él me miraba, y yo temblaba, temblaba, temblaba. Y después nos dicen "bueno, ustedes son los profesionales- los futuros profesionales del país. los que van a poder cambiar las cosas. Tengan esta visión," una cosa así. Y se fueron. no nos dijeron más nada. No nos dijeron "dennos comida, dennos agua, tráigannos cosas," nada. Nada, nada, nada. Y se

fueron. Y le dijeron al doctor "doctor, puede continuar". Vino el doctor y siguió con el examen. Pero ese tipo de cosas, por ejemplo, fue al final del gobierno de García y antes de que entre Fujimori. Exactamente en esa época fue. -Hola Stephanie- Entonces, eso ha ocurrido. Eso ha sido así. Y siempre-nunca me voy a olvidar de eso. Porque fue un susto, el susto más grande que me he llevado en mi vida. Yo pensé que me iban a matar. Entonces sí era la época del terror, de las bombas y todas esas cosas, que, que sentí que, que nos mataban. Y de ahí definitivamente nunca más fui a San Marcos. \*riéndose\* Nunca más, nunca más, bueno por lo menos en la época del terror. Ahora hace poco si he ido. Pero sí viví esa parte también del terror, ¿no?

Y: justo tenía una pregunta sobre sendero luminoso pero, este, primero le quería preguntar cuál era su relación al estado peruano en la época antes de su detección. Era como políticamente involucrado...?

N: no no no no no, nunca me involucré con el estado para nada. Absolutamente para nada. He sido un ciudadano totalmente civil. Nunca he tenido ningún-ninguna relación con el estado para nada. Para nada.

Y: OK. te acuerdas de algo más del conflicto desencadenado por sendero luminoso, además de esa experiencia?

N: bueno lo que recuerdo es todas las barbaries, las muertes, yo estaba una noche con unos amigos de la Católica que también estudiaban derecho, tenía una pareja de amigos gays que vivían acá en la avenida Benavides, de pronto ponen la bomba del SODE, además de la de-la de Tarata ya había pasado, pero después ponen la del SODE, Solidaridad y Democracia, que estaba en la vía expresa, me acuerdo, allí en Benavides. Entonces fue-de que detonaron esa casa. Todo Miraflores cayeron las lunas de los edificios. Yo recuerdo que estábamos en el piso ...13 creo que vivían mis amigos, y de pronto yo veía la lluvia de cristales de los edificios como caían. A partir de la explosión. Y se sentía como un terremoto. Un estruendo inmenso. A pesar de que estábamos a cuatro o 5 cuadras de la explosión, ¿no?. Eso recuerdo. Recuerdo también que estuve... yo pasaba, como, en un ícaro. Habían unos acordeones, unos carros, que se llamaban icaros que pasaban por la vía expresa cuando recién crearon la vía expresa. Y yo ya venía por Javier Prado, creo que era. Sí, por Javier Prado. Y en el Aramburu, que es el paradero anterior, yo venía de chorrillos hacia Lima, y en Aramburu, que era el paradero anterior, hicieron explotar el Banco de Crédito. Y explotar el edificio, o sea-y eso también lo recuerdo porque el carro, el estruendo del carro, era horrible, o sea, fue horrible. las lunas se rompieron, se rajaron las lunas, se hicieron como arrocito... y así, ese tipo de cosas del terror, si las recuerdo o sea sí viví el terror, la época del terror. Me han detenido varias veces en las calles pidiéndome documentos. Me han llevado a la comisaría también. En una época nos cogieron a-estábamos por la avenida la Colmena, y había un grupo de los chicos de la Villarreal que estaban haciendo bulla. yo andaba mirando revistas pornos y esas cosas qué habían, era muy jovencito ¿no? Y habían en la avenida Colmena, habían unas revistas que se llamaban Zeta, que habían calatas y toda la cosa. Y yo mirando las revistas, y claro entonces venían los policías. Y todos los chicos de Villarreal corrían, y entonces ahí me agarraron a mí, a pesar que yo tenía documentos, que no tenía carné de la universidad y todo, me llevaron igualito a la séptima de Alfonso Ugarte, a la comisaría de Alfonso Ugarte, y ahí me tuvieron de un día para otro con todititos, éramos como 500, era todo un patio, recuerdo, todo repleto de gente. Y ahí nos hicieron, este, mientras revisaban los documentos de uno por

uno, y preguntaban, los llevaban o a seguridad del estado, o los liberaban. A mí me liberaron porque definitivamente no había nada que... no tenía nada de... simplemente estaba viendo revistas... pero sí esas cosas he pasado en la época del terror ¿no? He pasado en la época del terror.

Y: Sí...

N: y he tenido amigos que han estado presos, o que... que digamos han sido parte del... de esta propuesta del terror también, ¿no? Tuve 2 amigos, un profesor y un amigo en Tumbes, que estaban metidos en la época del terror... yo ya no tenía relación con ellos, en esas épocas, pero sí habían estudiado, uno de ellos estudió conmigo, que fue presidente del gobierno regional, Gerardo Viñas, él estuvo preso por haber matado a un policía en Cajamarca, creo, que fue en la época del terror. Luego él cumple sus 13 años de cárcel, sale, y es presidente del gobierno regional de Tumbes. Y ahorita está preso por corrupción. Definitivamente no... no me relacione ya más con él. No tiene sentido buscar a gente así. Y después, Gelasio Vieira que era otro... otro profesor de la... del colegio Triunfo en Tumbes. Que era muy amigo de mis hermanos, además, un vecino, también estuvo preso por el tema del terrorismo. Y... Nunca tuve felizmente, felizmente, nunca tuve cercanía ni nada con estas personas ¿no? Pero sé que eran allegados a la familia, a mi casa... Con Gerardo Viñas, él era enamorado de una gran amiga mía. Y cuando... antes que se meta el tema del terrorismo y todo, cuando se casa con mi amiga, ellos venían y se quedaron en mi casa un par de veces. Pero no era, todavía estaban, no, no estaba metido en el, digamos, en el fuerte del terror. Yo sabía de qué él había desaparecido, pero, no supe por qué. Cuando a él le dan la libertad nos enteramos de que él había estado 13 años preso en Cajamarca, o sea, él simplemente había desaparecido de nuestras vidas desde el colegio. Ya no supimos más. Pero luego nos enteramos, o yo me entero después, de que todo el tiempo que no estuvo, los años que no estuvo en Tumbes es que había estado preso en Cajamarca por haber matado, en una emboscada terrorista, en una cosa de esas. Entonces, yo de ahí después de eso lo perdí de vista y se hizo... él se hizo... como activista, en su comunidad, digamos, que estaba por Salvilla, por la frontera con Tumbes. Y de ahí surge su activismo... su activismo político, ¿no? Y gana como presidente del gobierno regional... pero ya no me acerqué mejor... No valía la pena, ¿no?

Y: siente que en esa época del conflicto armado, el VIH era visto como una carga más para la sociedad? Como una raya más al tigre? O que había un enfoque particular en la enfermedad?

N: yo creo que definitivamente el estado peruano fue muy indiferente. En esa época ¿no? Hemos tenido que reaccionar... haciendo hasta litigio estratégico. Primero demandando al estado peruano, con acciones de amparo aquí a nivel nacional. Y luego cuando nos deniega la corte suprema el derecho al acceso a medicamentos antirretrovirales, nos vamos- hacemos litigio estratégico- y nos vamos a la corte interamericana, a través de un colectivo que se llama el Colectivo por la Vida. Este Colectivo por la Vida es una plataforma de muchas ONGs de personas que trabajan el tema de salud sexuales y reproductivas, acceso a medicamentos, etcétera, y personas viviendo con VIH. Juntos armamos esta plataforma y iniciamos todas estas acciones legales para poder hacer juicios al estado aquí a nivel nacional y luego a nivel internacional, ¿no? Para poder... lograr que el año 2004 la corte interamericana le da una sentencia al gobierno peruano-o sea emite una sentencia para que el gobierno peruano le dé tratamiento antirretroviral a todas las personas viviendo con VIH ...del país. Pero sí tuvimos que hacer toda esa lucha, ¿no? Que es una lucha de años, no fue ni

uno ni dos años, sino que desde antes de los 2000, desde antes del 2000, como el '98 por ahí comenzó la lucha fuertísima por el tema de las marchas, todo, exigiendo medicamentos. PROSA siempre fue abanderada en ese sentido. Siempre hemos estado... nos hemos puesto, le hemos puesto el pecho al estado siempre. Siempre, ¿no? Por más que nos hayan contratado, por más que, teníamos buenas relaciones, teníamos super amigos, hasta ministros, etc, siempre hemos estado ahí [inentendible]. Porque no tiene nada que ver una cosa con otra.

Y: Claro!

N: una cosa es la amistad, y otra cosa y es el tema de la exigencia de tus derechos.

Y: Si pues.

N: y sí, no hemos tenido reparos nunca en eso. PROSA Es muy conocida por eso. Sí le ponemos el pecho a las cosas...

Y: si no fue el estado que ayudó más después de su detección, quién o qué le ayudó más?

N: yo creo que el tema de la sociedad civil articulada, el tema de las-los grupos de soporte, las ONGs etcétera, fueron como la red principal de apoyo que hemos tenido. La misma iglesia. La misma iglesia. Yo he trabajado con la iglesia un montón, la iglesia nos ha dado un soporte único, y no hablo de cuestiones materiales. Sino del acompañamiento simplemente a las personas viviendo con VIH, ¿no? Teníamos un programa que se estaba en Yerbateros, por el canal de San Luis, más arriba, donde, el padre Ítalo que era un padre italiano, católico, hacía unos programas de ayuda para mujeres trans viviendo con VIH que en esa época eran las más afectadas, y que morían de una manera bien triste, ¿no? O sea sin-Olvidadas. Recuerdo haber ido a sitios muy feos en Yerbateros con la Floral en La Victoria, donde veías a las trans morir entre moscas y... unos cuadros desastrosos, ¿no? Que recuerdo. A veces, algunas veces, he ido a hacer fotografía social, con una amiga que venía de Londres, se llamaba Niban Gerot y ella ha graficado mucho el tema de la indiferencia del estado precisamente con las poblaciones más vulnerables, ¿no? Entonces ella a través de fotografía social, que tenía un taller de TAFOS aquí en Perú, veía, veíamos con ella como era la dimensión del olvido y de la espalda que te da el estado a las poblaciones más vulnerables, ¿no? La gente no tenía, por ejemplo, se moría una chica trans, y eso nunca me voy a olvidar. Una chica trans murió en... San... eh, hay un cementerio que está por Villa el Salvador, pasando Villa María, que tiene el nombre de San Ignacio- no recuerdo cómo se llama el... el cementerio, pero allí recuerdo que, llevaban a una chica trans... a una chica trans la llevaban a enterrar... en una caja de esas de naranjas. En una caja de naranjas. De esas cajas de naranjas, habían juntado varias cajas y habían armado una caja donde la metieron a la chica en una sábana. Y así la enterraron. No tenían plata, y yo nunca me voy a olvidar de eso. Fue una cuestión... pero así espeluznante. Totalmente triste, ¿no? Triste, triste, triste. Muy triste. Y eran las épocas... eran las épocas de... de mucha pobreza, ¿no? Mucha... siento también que, el tema del Sida ha habido mucho- mucha, mucha indiferencia de parte del estado. O sea, eso no lo puedo dejar de decir porque, porque sí! O sea, quienes nos ayudaron fueron las ONGs, fueron las mismas personas que tenían posibilidades económicas de hacerlo. Kike Bocio, Óscar Ugarteche, Rubén Mayorga, son gente que podían-que tenían algo de dinero y que nos ayudaban, de la misma comunidad gay, ¿no? Pero de ahí, el estado? Yo recuerdo que nosotros cuando teníamos amigos que morían con Sida y que no tenían ni siquiera para el cajón, en PROSA, de frente lo llamábamos a Luciano, que le decían Chavo [inentendible], Kike Bocio, para que ellos

ayuden a enterrar a esa gente porque... nosotros también estamos recién comenzando a trabajar en PROSA, no teníamos muchos recursos tampoco, pero el número de muertos era grande, entonces, a diferencia de ahora que no mueren, ya casi, compañeros. A veces nosotros teníamos 17 muertos en un mes. O sea, no era una cosa fácil.

Y: Claro.

N: entonces buscar ayuda para ver quién enterraba a la gente, era duro. Era duro. Era muy duro. Una de las cosas que yo le digo a los chicos ahora ¿no? Cuando vienen estos chicos ahora, y a veces ellos tienen demandas que me parecen válidas y legítimas, pero con unas exigencias muy grandes, y no valoran todas las cosas que realmente han pasado muchísima gente para tener lo que se tiene. es decir, yo les digo, "chicos, por lo menos analicemos o reflexionemos que tenemos condiciones para pelear y exigir ahorita. Pero que no debemos olvidar de que hay muchísima gente que se quedó en el camino, que no vino, que no está aquí ahora, pero qué hicieron- la pasaron peor que ustedes. Y no quiero decirles que sean conformistas. Sino que quiero que ustedes valoren que todo lo que se ha logrado hasta el momento ha sido por una lucha, pero que ustedes tienen todavía el compromiso que tener el compromiso de seguir luchando por más cosas."

Porque a veces los chicos, a veces siento que los chicos de ahora, las generaciones actuales, como que quieren encontrar todo servido. Y no necesariamente es así. O sea, hay un nivel de exigencia que creo que me parece legítimo, pero tienen que haber luchas. O sea, tienen que haber luchas. O sea, el estado, las cosas no funcionan como imaginarios perfectos donde "el estado te provee, y tú eres un sujeto de derechos, de al 100% a la palabra". No es así. O sea, eso es lo ideal. Pero la vida es otra. La realidad es otra. Entonces estos chicos creo que a veces, desconocen de esto y hay que enseñarles, ¿no? Yo siempre hago eso ¿no? Les comparto todo esto, lo que converso contigo, se lo converso a ellos para que ellos entiendan cuál ha sido la dimensión de la lucha. No ha sido fácil ¿no?

Y: Claro.

N: ha sido un tema muy, muy turbio. Muy duro.

Y: cómo siente que la policía lidio con la epidemia. Oyó sobre las redadas en su juventud?

Y: Sí, sí, pero sobre todo, más que por el tema de VIH, por ser un ... tener VIH, recuerdo que lo hacían más por el tema del orden público. Por el tema de las mujeres trans, el trabajo sexual de las calles, que está ligado al tema de la comunidad LTGB. Y en ese-con ese pretexto fue que hacían las redadas etcétera. Pero sí, muchas redadas con la gente, con la comunidad gay. En las discotecas también, había una opresión muy grande. Recuerdo alguna vez, he ido también a la comisaría, que nos sacaron de una discoteca que se llamaba 10-31. Y nos llevaron a la comisaría porque estaban prohibidas las fiestas para homosexuales, también. Es increíble que, a pesar que, que sí lo de Stonewall fue en los años... qué año fue lo de Stonewall?

Y: Ah? Stonewall? Antes...

N: eso ha sido como los sesentas, ¿no?

Y: Sí...

N: tú dices, pero cómo ya, en los ochentas, ¿Va a existir esto todavía?

Y: Claro!

N: y nos perseguía la policía, o sea, sí, perseguía la policía. Estaban prohibidas las-todo lo relacionaban con el orden público. Entonces, contra la moral, y las buenas costumbres, y etcétera, etcétera. Y cuando tú vez eso tú dices "pero ya, ya por Dios, es otro momento". Pero si todavía habían rezagos de esa represión por parte de la policía. Recuerdo que en alguna vez, una compañera, casi trans, un chico gay, casi trans, estaba en plena transición... Jovencito tenía creo que 16 años, no tendría más. Le decíamos la Vero, porque era muy chiquitita, chaparrita, bien bonita. Y... Vivía en villa El Salvador. Y él nos cuenta una anécdota que yo nunca me olvido. Dice que lo cogieron en la calle, la policía, y tenía cuerpo muy bonito, y los policías se lo llevan a la comisaría, y en la comisaría los policías lo ponen en un cuarto, al costado de un calabozo, donde- se dieron cuenta que era totalmente gay, que estaba en plena transición. Uno de los policías- 2 de los policías- uno le dice primero, "te vamos a dejar libre pero vas a tener que tener sexo con nosotros". Entonces, él en algún momento acepta, o ella acepta, la Vero acepta tener sexo con ellos. Pero luego se pasan la voz y vienen 2 chicos más, es decir, no tuvo sexo con ninguno todavía, pero lo llama el otro que quedó allí, llama a otros 2 y también vienen otros 2. O sea eran 4! Y entonces, la Vero guardaba en su billetera, su diagnóstico de VIH. Y él siempre nos cuenta, dice, "la única vez \*risa\* que este diagnóstico me ha salvado, ha sido aquella oportunidad. Que les dije yo tengo Sida. Y me...". Dice que lo han liberado inmediatamente. Que - Pero le dijeron "corre o te mato," le dijeron los policías. Y él ha corrido y ha salido volando. Pero, o sea, una anécdota que me parecía dura, pero también, este... como la- como el sistema es abusivo. O sea, los niveles, no solamente es en la corrupción, digamos, operativa, en el sentido en que- de que te van a extorsionar. Sino que también van a abusar de ti, ¿no? O sea, si es que no hubiera tenido ese chico, ese resultado diagnóstico positivo, reactivo de VIH, probablemente hubiera sido víctima de violencia sexual.

Y: Claro.

N: ¿no? pero eso lo salvo. Entonces él siempre nos contaba, "este papelito me salvó, por lo menos alguna vez me ha salvado este papelito." Cosas así han... pues han ocurrido...

Y: Claro. Pucha... recuerda algo del gobierno de Alberto Fujimori? qué recuerda?

N: sí, de Fujimori, off, el Fujishock, recuerdo el tema de... igual el tema del terror, y luego cómo fue parando. O sea, algo que admiro del gobierno de Fujimori fue- en el primer gobierno- que paro, comenzó a parar, el terrorismo, y eso fue, creo que, súper bueno. ¿No? Eso... a mí me pareció bueno. Yo tenía muchas esperanzas en el chino, porque se le veía inicialmente como un-o sea, yo tenía una visión académica del profesor típico de la universidad nacional.... Y entonces el imaginario era que íbamos a ser un país que se iba a salvar con el chino, ¿no? A partir de eso. Y creo que hubieron cosas buenas que hizo Fujimori. Pero el tema del- el ansia del poder, por seguir en su gobierno, por seguir gobernando, por tener el poder, creo que lo llevó a él a perder todo el horizonte político que tenía ¿no? Porque finalmente era una propuesta buena. La hija le sigue los pasos, y finalmente termina también emborrachada por el poder, entonces... estaban sistemas de corrupción, a partir de querer sostener toda una... una lucha por el poder. Y creo que eso es lo que les hizo daño a los Fujimoris. Y al país también porque a partir de allí, como que se genera una parte de la historia política del país, que no-marcada de corrupción, con unas ansias de poder, de desmantelar al país para poder apropiarse de lo que tiene. Entonces eso es-me apena, me

apena mucho pero, fue así. Y me da pena porque conocí, en la época de Fujimori, he conocido, eh, congresistas, incluso fujimoristas, que nos han ayudado mucho en el tema de tratamientos, que han estado en la comisión de salud, he conocido a Carla Scheffer, a la misma Cucú Lisa, gente que ha estado metida y nos han ayudado a nosotros para esto. No, no podemos ser ingratos en desconocer eso.

Y: Claro.

N: Pero... lamentablemente. Ellos no hicieron bien las cosas, ¿no? Porque se embarraron con mucha corrupción.

Y: eso me lleva a la segunda pregunta, o sea la pregunta que le sigue, que es: ¿Siente que el gobierno de Fujimori lidió con el sida mejor o peor que otros gobiernos? Como por ejemplo el de Alan García...

N: yo siento que con Fujimori se pudo hacer algunas cosas mejor. Sí hubieron políticas de acceso universal, que comenzaron a... a... El 2004 quién estaba?

Y: eh...en 2004 ya no era Fujimori... era el que le seguía. Eh, como se llamaba...?

N: ya estaba...estaba... Toledo

Y: Toledo.

N: estaba Toledo. con Toledo se da, pero las luchas, las luchas... lo que pasa es que con Toledo se da el tratamiento, en el 2004, pero la lucha fue anterior, ¿no? Entonces la lucha se da con el gobierno de Fujimori. Incluso yo recuerdo, que en alguna de las oportunidades yo fui a Santiago de Chile con Susana Higuchi. de Fujimori fuimos una comitiva, para la conferencia latinoamericana de Sida que fue en Chile recuerdo. En Santiago. Y ahí recuerdo haber ido con Susana. Con Susana Higuchi. Sí, pero, él tenía-hubo gente del fujimorismo que estuvo apoyándonos en el- a nivel del congreso, para cambiar la ley contra Sida... para aprobar la ley contra Sida, y, este... y se lograron muchas cosas con ellos. El tema del acceso al tratamiento ha sido ha sido una lucha que ha tenido varias aristas no solamente el tema de las acciones legales, si no también, cómo se mejoraban las políticas de acceso, cómo se cambiaban las normas de, por ejemplo, el ministerio de trabajo, como- todo eso comenzó a hacerse con Fujimori. O sea sí hubo una predisposición grande, ¿no? No, sería ingrato decir que no. Lamentablemente tenía por un lado esta visión social, pero por otro lado corrupción ya...

Y: claro, al mango...

N: Mhm.

Y: recuerda en 1990, la ley 25275, que era una ley relacionada al Sida, al VIH, que tenía que ver que uno tenía que reportar.

N: ah sí, sí, sí, sí pero que no era ley. Era, me parece, una propuesta de ley. O sea no se si ya estaba aprobada, creo que no estaba aprobada. Porque yo recuerdo que fue una propuesta

Y: Mhm.

N: yo- pero no funcionó, no estuvo aprobada nunca. Y... creo que no. Será algo que me estoy equivocando, voy a revisarlo ahora, y, lo que sí me acuerdo, es que nos juntamos muchas

ONGs, para poder precisamente, con el apoyo de USAID, fue, si me acuerdo... porque justamente estaba a recordando algo de eso, con el apoyo de USAID, había una señora que se llamaba Gloria Nichtawitz que, esta señora Gloria Nichtawitz de USAID, nos juntaba en su casa, y con ella armamos la propuesta, veíamos toda la propuesta de la ley contra Sida. Que fue la ley que finalmente se firmó el '96. Nos llevó como 4 años trabajar esta ley. Y entre avances, entre que entraba al congreso, la aprobaban o no...nos costó años. 4 años, casi. Y allí con esta señora de USAID, me acuerdo que nos reuníamos, y logramos que se aprobara la ley contra Sida. Hicimos campañas, hicimos entrevistas en la televisión, las personas viviendo con VIH, las personas en el ministerio. Nos juntamos todos, nos juntamos todos, la OIT también estaba. Estaba el ministerio de trabajo con OIT. Estaba el ministerio de salud, quién más estaba? la defensoría del pueblo, recuerdo, que recién estaba allí, digamos, posicionándose fuertemente la defensoría. ¿Quién más estaba en esos espacios...? El resto sí eran ONGs: Impares, Redes Jóvenes, que ya no existe ya, Redes Jóvenes. Ellos. A ellos los recuerdo. Luego en el 97/96 es que... el '97 se aprueba el reglamento ya de la ley contra Sida. Igual tenía algunas ...falencias como por ejemplo el tema de, decía que las personas viviendo con VIH teníamos derecho a la confidencialidad del diagnóstico y todas esas cosas, pero cuando hablaba de tratamiento, no decía nada sobre el tratamiento.

Y: Ah.

N: Por eso es que, era solamente, claro, - en aquella época cuando le reclamábamos el gobierno, el gobierno decía " es que no hay presupuesto para comprar tratamientos antirretrovirales." Que eran tan caros, costaban 3000 dólares mensuales. Por persona. Que es lo que costaban los antirretrovirales, ¿no? Yo he tenido la suerte de sobrevivir al VIH porque desde el año... '92...'91? '92 yo tomaba tratamiento antirretroviral en Ginebra. Porque yo tuve una hermana que vive en Canarias, en Tenerife, su marido es alemán. Entonces todos los años me llevaban al Royal tropical Institute de Ginebra, Claro ya mi hermana sabía lo mío, y me hacían mis chequeos de CD4 y carga viral cuando aca en Perú nadie los hacía. Y me daban- o sea, me compraban mi tratamiento antirretroviral, mi hermana, hasta que después... Estoy así hasta que, ya a finales ¿no?... Como a los 90 y tantos yo comienzo a hacer parte de los estudios clínicos de los tratamientos antirretrovirales acá en Perú. Se comienzan a hacer varios ensayos, en algunos laboratorios, estábamos me acuerdo con Abbott, trabajando, y ya me comienzan a dar tratamientos acá en Perú. Después de 4 años de estar en Europa recibiendo, yo comienzo, continúo ya acá en Perú.

Y: esas pruebas eran, o sea, esos medicamentos en Perú eran, como, experimentales? o eran antirretrovirales?

N: No! Eran experimentales. No eran los medicamentos que estaban dando todavía. Eran los inicios de los noventas. Dame un minutito, disculpa...

\*entra alguien al cuarto y le dice algo inentendible\*

Y: Este...bueno si quieres hacemos ahora la mitad de la entrevista, y lo de la parte de activista, como que lo *dropeo* - no lo hago. Si es que tienes poco tiempo.

N: no, tranquila, qué tiempo más tendríamos? como la mitad?

Y: sí como la mitad.

N: ya. Ya, está bien, continuemos. qué horas son, ah? Disculpa.

Y: 11 y 07... pensé que iba a durar menos \*risa\*

N: Sí \*risa\*

Y: tienes un montón de información, lo cual está bien...

N: sí. Y si lo hacemos de manera virtual o si me vuelves a citar una segunda vez? Sabes qué sucede? Es que ahorita va a haber una reunión con el ministro de salud, por el tema de la viruela del mono, que estar mandando unos mensajes espantosos, entonces, los han citado a partir de las 11:00, de 11 a 13 va a haber una reunión del ministerio, quería ir. Y pero podemos continuarla no habría problema.

Y: No, sí, claro. Por mí estaría bien tener una parte 2.

N: Ya! La tengamos. La tenemos. No te preocupes. ¿Sí? Para aprovechar de ver esto de la viruela del mono. lo que pasa es que con el tema de viruela del mono el mensaje comunicacional que se está dando, es que las personas viviendo con VIH tenemos viruela del mono, que la población de LGBT, los hombres que tienen sexo con hombres...

Y: Sí...

N: son las personas por la cuales se están propagando la viruela del mono, y cosa que es verdad, y es mentiras. Lo hemos hablado con el doctor Gotuzzo, y nos explica "si es necesario armar las alertas de que está en la comunidad, pero es por condiciones creadas para que este así" No en todos los países está así, ¿Por qué en Perú? Porque quien están diagnosticando viruela del mono son las brigadas HSH, hombres que tienen sexo con hombres, desde el ministerio de salud, que salen a las calles a hacer los diagnósticos.

Y: Claro.

N: y ahí se desgasta el resultado por qué, Claro si le tomas la prueba a la comunidad gay, la prueba- vas a tener las pruebas de la viruela del mono allí, pero... no estás haciendo lo mismo para la población general. No se le está tomando la prueba de viruela del mono a- en el mercado. A la gente. Entonces, eso es un poco de sesgo.

Y: Claro.

N: y habría que tener, este, bastante cuidado con eso, es lo único que queremos cambiar. Ya!

"Nicolas" – ent5 parte 2

**00:00:01 Yo**

Sí.

**00:00:02 Nicolas**

Ah, qué bacán. ¿Con quién has conversado? ¿Con [otra activista], con Jorge...?

**00:00:05 Yo**

Jorge lo iba a ver hoy día pero tuvo que resc... hacer un *reschedule*.

**00:00:08 Nicolas**

¿Hoy día? Ya.

**00:00:11 Yo**

Pero también he hablado con [otra activista], he hablado con... he hablado con todas las personas...

**00:00:15 Nicolas**

Ah, chévere. Qué bacán.

**00:00:15 Yo**

...sí, todas las personas que me mandaste.

**00:00:16 Nicolas**

Son líderes más conocidos en VIH, o sea, son los que realmente tenemos, estamos desde aquella época.

**00:00:24 Yo**

Claro.

**00:00:25 Nicolas**

O sea, somos los que tenemos las fuentes más directas, porque digamos, hay muchísima gente, hay nuevos líderes, pero son chicos nuevos que no, no conocieron la historia, ¿no?

**00:00:33 Yo**

Claro.

**00:00:34 Nicolas**

No tienen... no fueron parte de eso todavía.

**00:00:37 Yo**

¿Recuerdas en qué pregunta nos quedamos o tengo que... como que, tantear?

**00:00:41 Nicolas**

Exacto no. Pasamos las preguntas de los gobiernos de... de Fujimori, de Alan García y... todo eso lo pasamos.

**00:00:49 Yo**

Sí, okey.

¿La ley 25 27 5, del 1990, esa la... la salteamos?

**00:00:54 Nicolas**

La... sí, la pasamos,

**00:00:56 Yo**

Sí. Okey.

**00:00:56 Nicolas**

La pasamos.

**00:01:00 Yo**

¿En su profesión, tuvo repercusiones debido a su condición, también?

**00:01:03 Nicolas**

¿Cómo?

**00:00:04 Yo**

¿En su profesión tuvo repercusiones debido a su condición?

**00:01:07 Nicolas**

Sí, sí, sí.

**00:01:07 Yo**

También la pasamos, ¿no?

**00:01:08 Nicolas**

Sí, sí, la pasamos.

**00:01:09 Yo**

Sí.

¿Era parte en esa época de alguna organización LGBT tipo MHOL o el grupo Alaska?

**00:01:16 Nicolas**

Ah, ahí nos hemos quedado.

**00:01:17 Yo**

Ya.

**00:01:17 Nicolas**

Esa pregunta nunca la escuché. Ahí está.

**00:01:19 Yo**

Ya. Esa es.

**00:01:20 Nicolas**

Ya. Sí, pertenecemos al... bueno, he sido acti... usuario en el MHOL cuando era adolescente, ¿no? tenía 16 años. 16 para 17 años. Cuan... yo recién había llegado yo a Lima e inmediatamente apenas llegué, me encajé en el MHOL porque andaba buscando, o sea, yo estaba descubriendo cosas conmigo mismo, ¿no? porque estaba confundido, porque tenía enamorada, pero también me gustaban los chicos. Y cuando llegué a Lima, antes de estar con un chico, digamos, con una relación de pareja, que fue con el chinito con el que te conté, que... que con él fue que me diagnosticaron. Iba al MHOL. Iba al MHOL y me gustaba participar, nunca me olvido de unos talleres que se llamaban Miedos y Angustias. Los dirigía Óscar, Óscar Ugarteche. Y este taller de Miedos y Angustias como que me ayudó muchísimo a entender, a no sentirme mal, a saber que... que la orientación sexual es parte de ti mismo, ¿no? O sea, que no tienes por qué esconderte, que no tienes por qué sentirte avergonzado, que no tienes por qué excluirte, ¿no? Eso era muy interesante y trabajábamos bastante el tema de autoestima ¿no? Con ellos. Fui a varios, a varios ciclos. Eran como ciclos de... de cuatro, cinco sesiones cada ciclo y yo fui... habré ido como a tres. Y eran repetitivos pero los abordajes de los facilitadores eran distintos, entonces me gustaba mucho. Como a tres sesiones, a tres ciclos de Miedos y Angustias yo fui en el MHOL y de ahí, ya comencé a venir a PROSA. Porque es ahí, en el MHOL, donde yo me entero de PROSA.

**00:03:10 Yo**

Ah, o sea, había como un contacto entre las dos.

**00:03:14 Nicolas**

PROSA sale del MHOL. Definitivamente. Como lo que te conté es que NORAD le financiaba a MHOL y MHOL no q... le... NORAD le estaba dando más dinero para que trabajen con gente homosexual con... con Sida, pero ellos no deseaban, ellos no deseaban trabajar eso, entonces, este... simplemente le pasaron el dinero a PROSA y ahí sí, ahí donde surge PROSA y comienza a gestionarse PROSA institucionalmente.

**00:03:43 Yo**

Ya.

**00:03:44 Nicolas**

Pero fue por la misma ayuda de NORAD.

**00:03:49 Yo**

¿Recibió ayuda de ONGs como Vía Libre o participó en actividades de grupos de apoyo como Germinal en algún punto?

**00:03:55 Nicolas**

Con Germinal, participé como Germinal. En... en Germinal teníamos los talleres de prevención y teníamos formación de liderazgos. Recuerdo con... con Lula. Este... sí, con ellos he trabaj... participé en algunas actividades de Germinal. Ger... Hasta que desapareció. Poco tiempo, no... Algunos años después desapareció Germinal. Y... del Grupo Alaska, nosotros trabajamos con el Grupo Alaska. PROSA era parte de... Lo que pasa es que las... el Ministerio de Salud a través de la... se llama, se le llamaba COPRECOS. No, COPRECOS no. No, se llamaba...

**00:04:35 Yo**

¿PROCETSS?

**00:04:35 Nicolas**

PROCETSS, se llamaba PROCETSS. Se llamaba PROCETSS. El PROCETSS invitaba a todas las ONGs a ser parte de las campañas de prevención, porque hacemos campaña de prevención en las calles, bares, cines... Una... una intervención, era un enfoque preventivo promocional muy fuerte y con insumos del Estado y es ahí donde se genera el grupo Alaska desde el Ministerio de Salud. Y este grupo Alaska era un sistema de vinculación de personas que estaban identificadas en espacios de socialización. Y PROSA fue parte también del Grupo Alaska, ¿no? O sea, participamos ahí. Se nos contrató para hacer intervenciones con algunas DIRIS, recuerdo tuvimos contratos con el Ministerio de Salud para trabajar con el Grupo Alaska y las DIRIS. Trabajamos...

**00:05:23 Yo**

¿Qué es DIRIS?

**00:05:24 Nicolas**

Las Direcciones Integradas o las redes de las direcciones de salud. Son como... después del Ministerio, de la estrategia, vienen las DIRIS, que están, digamos, son las direcciones que tienen... las redes por jurisdicción: Lima Centro, Lima Norte, Lima Sur, Lima Este y Callao.

**00:05:43 Yo**

Ya.

**00:05:43 Nicolas**

Son cinco DIRIS. Y cada una tiene su jurisdicción, ¿no? entonces, este... con estas DIRIS comenzamos a trabajar a partir del Grupo Alaska, que no... tenían otro nombre, no recuerdo ahora cómo se llamaban las DIRIS pero... este... no eran DIRIS, DIRIS se llaman hace poco tiempo. Pero en esa época tenían otro nombre y con esas redes, creo que eran Redes Integradas, pero con esas redes trabajábamos antes las ONGs. Y la estrategia de VIH que siempre ha sido como rectora en eso.

**00:06:14 Yo**

¿Se hizo pruebas o recibió ayuda de alguna estación de salud de Vía Libre alguna vez?

**00:06:18 Nicolas**

Sí, con Vía Libre sí trabajé, este... recibí apoyo psicológico en un determinado momento, cuando recién llego a PROSA. Yo descubrí servicios que antes nunca había... conocido, ¿no? Como el apoyo psicológico, las terapias de grupo, etcétera. Y a Vía Libre fui porque también había una psicóloga que era muy buena también. Y que... en PROSA recibía terapia, psicoterapia, pero allá iba con la psicóloga que me atendía de manera personal. Complementaba con los dos sitios, con PROSA y con Vía Libre. Pero sí, fui a Vía Libre a por apoyo psicológico alguna vez y... grupos de ayuda mutua... Vía Libre llegó a hospedar un grupo que se llamaba... el Hongo fue el grupo inicial pero el Hongo duró muy poquito tiempo, fundaron Vía Libre y desapareció el Hongo porque murieron los... los chicos que lo conformaban. De esa época murieron casi todos los chicos ¿ya? Murieron todos. Tanto de PROSA como los de... los de MHOL, que fueron los que fundaron estas organizaciones.

Las personas viviendo con VIH se organizan y fundan PROSA, por un lado, con las Lilas y MHOL, este... Vía Libre, perdón, lo fundan... porque son las primeras organizaciones que salen al mismo tiempo, PROSA y Vía Libre. Y Vía Libre sale con el doctor Guido Mazzotti ¿no? Y Gonzalo Rey de Castro, que es un activista también viviendo con VIH, solo que Gonzalo era de una mirada mucho más clínica de las cosas ¿no? Para Gonz... ¿cuál es la diferencia? Surgen... es como que se... se abren, porque inicialmente iban a ser una sola, pero se abren, PROSA y Vía Libre se dividen, porque Gonzalo Rey de Castro tenía una mirada totalmente médica. Pensaba que lo clínico era la salida, en cambio, César Rosel, que fundó PROSA pensó siempre que la autoayuda era la propuesta para manejar nuestras propias vidas. Es decir, en que nos... todo dependía de nosotros mismo, ¿no? lo que nosotros podíamos hacer por nuestras vidas. Y esa fue la diferencia: Vía Libre fue una clínica y PROSA fue un espacio comunitario. Y esa es la... Y hasta ahora, siempre... creo que hasta ahora seguimos igual, ¿no? Vía libre es más clínica.

**00:08:42 Yo**

Claro.

**00:08:43 Nicolas**

Entonces PROSA, en cambio, es la casa donde encuentras programas integrales para la comunidad. Es como una casa ¿no? O sea, esa es la idea.

**00:08:51 Yo**

Claro.

Dime, mencionas que hubo bastante muerte de esa generación.

**00:08:56 Nicolas**

Sí, sí.

**00:08:57 Yo**

¿Tú dirías... sientes que hay como un quiebre en la historia de activismo del VIH en Lima?

**00:09:01 Nicolas**

Claro que sí. Claro que sí.

**00:09:03 Yo**

¿Por esa razón?

**00:09:04 Nicolas**

Por esa razón. Porque no existían retrovirales, entonces no teníamos retrovirales y la... la mayor parte... murió.

**00:09:35 Yo**

Claro.

**00:09:42 Nicolas**

Ellos no... no resistieron, no... No había forma. No había forma.

Yo creo que, de alguna manera, yo pude sobrevivir porque, si bien es cierto no había formas acá, yo pude, tuve la oportunidad de salir afuera. Te conté, ¿no? lo de mi hermana. Y creo que soy, de aquella época, el único que quedó. Porque Jorge viene después de mí. [Activista], mucho después. Pero de esos años, los que estamos, nadie.

### **00:10:37 Yo**

Claro.

### **00:10:40 Nicolas**

Fue bien duro porque recuerdo que en un momento, este... un invierno, un invierno del 90 y... 92. Invierno del 92. En PROSA murieron 17 personas. Era duro. Y gracias a Dios, yo tenía una infección reciente al parecer, ¿no? O sea, de pocos años y no me había deteriorado. Y nunca llegué a deteriorarme, felizmente. Pero el resto sí, los chicos ya estaban con lipodistrofias, tenían sarcomas de Kaposi, y otras cosas ¿no?

A mí me da sarcoma de Kaposi el año 96. 90 y... Sí, en el 96. Pero el doctor Gotuzzo me ayuda porque consiguió con los laboratorios, las... Yo necesitaba un tratamiento de 14 inyecciones de inmunoférón. Y en aquellas épocas costaban... costaban 2500 soles, creo, cada inyección. Y él consiguió que me regalaran dos. Pero para suerte mía, yo ya estaba de activista y me iba a las conferencias mundiales porque me invitaban, porque me hice conocido en el nivel de las... del activismo en la región. Iba a varios países ¿ya? Y esto hace que el doctor Gotuzzo se puso en contacto con la gente de... de los laboratorios aquí en Lima y me dieron... me dieron de alguna manera el... consiguieron, él consiguió el... el interferón y el inmunoférón para mí. Por dos... dos... por dos dosis. Y yo tenía que irme a la conferencia porque tenía que ir a la conferencia, me habían invitado a la conferencia, yo estaba como ponente en una de las sesiones. Y... llegando no... no participé en la conferencia. Mis amigos, los activistas de aquella época dijeron: “No, no, no participes. Te tienes que internar” y ahí es... es donde me interno en Ginebra. Entonces, en el hospital, en el Royal Tropical Institute, que ahí estuve como un mes, algo más de un mes. Y me trataron y me dieron todo gratis. Todo, todo, todo. Los activistas hablaron y me dieron todo gratis y ahí es donde llega mi hermana y a partir de ahí es que mi hermana comienza a ayudarme a tomar todos los tratamientos. Yo hago un cuadro de Sida, digamos, con síntomas. Yo llego a PROSA el año 91, 92 y el año 93 es que pasa esto.

Comienzo a hacer... este... hicieron una neumonía pero la pasé, pero el sarcoma de Kaposi me salió en la cara. Y... increíblemente, cómo es cuando tienes acceso, ¿no? Acá en Perú todos morían con sarcoma. Mis amigos, todos morían con sarcoma. A mí me dio el sarcoma, apenas me salió las lesiones, a los cuatro días yo tenía que viajar. Viajé y cuando regresé yo no tenía nada de sarcoma. O sea, en mes y medio que estuve fuera, en tratamiento, yo regresé sin lesiones. Con una mancha pequeña, pero ya no tenía las lesiones en la cara, desapareció. Ahora el sarcoma de Kaposi ya es... el... el tratamiento de interferón e inmunoférón con sarcoma es súper barato, ya todo el mundo tiene acceso, no hay problemas por eso. Pero sí, fue un momento difícil.

**00:14:15 Yo**

Claro.

**00:14:16 Nicolas**

Pero participé en todas esas [ininteligible]. Fue duro.

**00:14:28 Yo**

¿Cómo siente que los medios de comunicación reaccionaron a la pandemia del Sida? ¿Esto le afectó de alguna manera?

**00:14:33 Nicolas**

Fue horrible. Horrible, fue horrible. No hay otra palabra mejor, fue horrible. Yo recuerdo que las... las... el enfoque era amarillento... era amarillista total, era la peste rosa y los... el... la enfermedad de los homosexuales, y todo era eso, así. Incluso personalmente yo tuve una... una anécdota porque cuan... Yo ya le había contado a mis padres que tenía VIH, y a mi familia, que tenía VIH.

Pero quedó entre nosotros, nadie sabía, por ejemplo, en Tumbes, que eso era así. Pero bueno, yo estaba asumiendo un reto a ser público con el tema de los medios. Fui con un representante del Ministerio de Salud a hacer talleres por varias ciudades del país. Precisamente con la prensa. Y en uno de los... cuando estoy en Piura. Piura y Tumbes están muy cercanos en los periódicos. Corren por ambas ciudades. Y recuerdo que en ese año, que eso serían... más o menos el 93, por ahí, sacan un... en un Correo, nunca me olvido, en un Ojo o un Correo es, que sacan un letrero con mi cara grandota diciendo, este... “Viviendo con el terrible mal del Sida”. Era una cosa horrible. A pesar que habíamos hablado... Creo tener el periódico por allí todavía. A pesar que habíamos hecho los talleres con el personal de salud, todo. El... el sensacionalismo era tan grande que el enfoque era perverso, era perverso, súper perverso.

**00:16:09 Yo**

Entonces me está diciendo que... se hizo una entrevista con alguien y te pusieron en un, en un ¿cartel?

**00:16:14 Nicolas**

Sí, yo hice... No, en la primera página del periódico.

**00:16:17 Yo**

Ah, en la portada, en la portada.

## 00:16:17 Nicolas

En la portada del periódico. Estaba mi cara y “Viviendo con el terrible mal del Sida”. O sea, fue una cosa así, entonces en mi casa sabían que yo tenía VIH, ya había conversado con mi familia, no había ningún problema, nada. Pero luego de esto comenzaron las... a llamar a mi madre por teléfono las amigas de mi madre, “mira lo que han sacado de tu hijo, que eso es mentira”, o sea y ya ella tener que enfrentarse a... al tema de, este... digamos, algo que ella no tenía por qué hacerlo, ¿no? Pero tuvo que enfrentarse porque igual siempre me dijo, o sea “Estamos contigo” y ella, o sea, luchó con eso, ¿no? Luchó y respondió a sus amigas y le dijo: “Sí es mi hijo, vive con VIH y el VIH, este... es una infección y bueno, pero no tengo por qué negarlo, es mi hijo, y lo amo”, o sea, eso es lo que ella decía, entonces ya la gente se queda callada, ¿no? Pero sí, o sea, hubo un impacto con ellos también, ¿no? O sea, a veces los chicos... alguna vez tuve una... un momento muy feo con un grupo de... de activistas, que ellos decía... O sea, ninguno de ellos daba la cara, ¿no? Y nos reuníamos así como hay un movimiento de personas viviendo con VIH y teníamos un grupo de activistas que era un grupo no tan grande, no tan grande. Sería pues unos 30. Y un día estaban reunidos porque... Yo comencé a viajar por un montón de países por el tema de las conferencias, era el *boom* de las conferencias internacionales y... y teníamos cargos en las conferencias los activistas más... digamos, que dábamos la cara públicamente, nos llevaban a las conferencias a Vancouver, nos íbamos a... hemos ido a Toronto, íbamos a... subimos en Australia, fuimos a... estuvimos en África... en varios países, entonces... Holanda y, cada vez que viajábamos, eso como que generaba un celo entre el grupo de... de activistas, ¿no? y un día estaban diciendo: “Ah, Nicolas es el viajero del Sida”, ¿no? Una cosa así. Y entonces cuando un amigo... sale de la reunión y yo estaba en otro ambiente, en otro lado, fue [ininteligible], una ONG. Y me llama y me dice: “Mira, ¿sabes qué, Nicolas?” me dijo, “Me parece esto inaguantable. Están hablando de ti, que viajas por todo el mundo, que lo esto y que lo otro y, este... y no me parece justo, o sea, defiéndete. Explica lo que tú haces porque yo conozco tu trabajo”, me dice mi amigo, ¿no? Yo escribía artículos para... para estas revistas de SidaAhora que te comenté, hacía talleres con los... con la gente de la OPS, hacía, o sea, era una línea de sensibilización que comencé a hacer con muchos organismos, ¿no? No solamente con el Ministerio de Salud, sino también con los organismos de la Cooperación, etcétera. Nos metíamos por palos por todos los lados. Entonces yo le dije a estos chicos ¿no?: “Miren”, les digo, “la única manera que ustedes van a poder salir de Lima, y quieren... si quieren viajar, van a viajar, pero lean. Solamente si ustedes leen, si están informados, tienen poder y el poder les va a hacer mucho. Y estudien algo de inglés, aunque sea. Si es que hablan algo de inglés y leen, les prometo que van a salir toditos de aquí. Porque, si no leen, o sea ¿qué vas a ir a una conferencia, para qué te van a invitar? Para no hablar nada, no te van a invitar”.

## 00:19:53 Yo

Claro.

## 00:19:53 Nicolas

“Entonces, si tú lees, vas a tener capacidad de discusión y vas a poder plantear agenda, pero si no, no, así que se van a quedar allí todos los días discutiendo y hablando de mí, mientras yo estoy viajando, así que, ¿quieren viajar? Lean. Nada más”.

Y ya, o sea, eso ha sido ¿no? Ha habido también, dentro del activismo, así, algunas cosas, digamos, difíciles, ¿no? Porque el... el recelo, el tema de esto y... Claro, yo le digo: “A ustedes no les ha costado lo que les ha costado... lo que me cuesta a mí, lo que le cuesta a mis padres, a mi familia, el ser público porque toditos ustedes”, les digo, “ninguno de ustedes da la cara. El día que ustedes den la cara y que no se avergüencen y que...”. Y claro, tienen que tener condiciones para hacerlo, yo tengo las condiciones porque yo trabajaba en PROSA, nadie me iba a botar del trabajo, entonces no... yo tenía condiciones, muchos de ellos no. Entonces yo les digo: “El día que ustedes den la cara públicamente y entiendan lo que significa, el costo que esto tiene, van a entenderlo. Antes no. Solamente cuando ustedes den la cara y estén en igual condición conmigo comprenderán, pero ahorita no, porque yo soy el único que da la cara aquí del grupo”. Es que nadie de esa época daba la cara.

**00:21:09 Yo**

Claro.

**00:21:10 Nicolas**

El tema de [activista], Jorge, a ellos los hemos formado nosotros con César Rosel, yo, este... Rolando Goza, otros compañeros de PROSA que ya también fallecieron.

Con ellos hemos formado los liderazgos de... donde hemos puesto a Lucía, a [activista], a Jorge... porque ellos tampoco daban la cara, o sea, pero poco a poco, al vernos a nosotros ya públicamente empoderados se formó en PROSA como un semillero y de ahí salieron la... Comenzaron a salir los líderes de PROSA bastante porque ya... PROSA se hace muy fuerte a partir de ser como la organización representante de las personas viviendo con VIH, por lo menos de la voz de las personas viviendo con VIH.

Y esto hace que ya, digamos, más agencias quieran trabajar con nosotros, vinieron nuevos proyectos como Unión Europea, Brasil, [ininteligible] o sea, muchas cosas más, ¿no?

**00:22:00 Yo**

Claro.

**00:22:00 Nicolas**

Que han hecho, también, a PROSA sostenible todos estos años. Pero es precisamente eso lo que hace que PROSA sea, este... sostenible en el tiempo. Porque...

**00:22:12 Yo**

Apoyo de agentes externos.

**00:22:13 Nicolas**

Sí, agentes externos, pero además por el tema de ser una organización, digamos, reconocida como personas... de personas viviendo con VIH que dan la cara, ¿no? o sea, no... PROSA siempre ha tenido personas viviendo con VIH dando una cara, o sea, PROSA siempre tuvo una cara de una persona viviendo con VIH. Varias caras, digamos, pero nos turnábamos, ¿no? y para algunas cosas... Por ejemplo, Jorge era líder para unas cosas, yo era líder para otras, ¿no? O sea, ese tipo de cosas.

**00:22:39 Yo**

Claro.

¿Recuerda algo de muertes famosas de... de VIH como Rock Hudson del 85?

**00:22:45 Nicolas**

Claro, claro, claro, sí, las... las noticias, ¿no? de lo de Rock Hudson. También lo de... el tema del... el diagnóstico de Magic Johnson...

**00:22:56 Yo**

Freddie Mercury...

**00:22:56 Nicolas**

Freddie Mercury, también el... este bailarín, ¿cómo se llamaba? El... Nureyev... Paul Nureyev. También... Sí, a ellos. Recuerdo el tema de... de... Hay... hay cosas que... que a mí a veces me parecían contradictorios porque son personajes, por ejemplo, este... Freddy Mercury yo lo adoraba. Lo adoraba, lo adoraba, ¿no? y yo jamás me hubiera imaginado que él tendría VIH y de pronto, cuando tú encuentras que tienes... alguien tan famoso que tiene VIH dices: "Entonces lo puede tener cualquiera. Si... si Freddie Mercury tiene VIH, cualquiera puede tenerlo, ¿no?". En la época, digamos que yo hacía esas lógicas. Era un jovencito. Pero... pero sí, recuerdo esos... esos personajes. Recuerdo esos personajes.

**00:23:52 Yo**

De todo lo que decían los noticieros, la televisión sobre el VIH en esa época, ¿qué más le impactó? ¿Qué es lo que más le impactó?

**00:24:00 Nicolas**

A mí me impactaban las escenas cuando presentaban a las personas en los hospitales. O sea, eso me pareció una violencia única. El ver las... el deterioro de las personas... presentar, mostrar el deterioro de la persona me parecía horrendo.

**00:24:15 Yo**

Claro.

**00:24:15 Nicolas**

Y eso... eso me impactó a mí mucho, ¿no? El... pero no solamente verlo en tema de medios, sino también verlo de manera física, presencial, ¿no? En PROSA veíamos a la gente con los cuadros clínicos de Sida. Era... era fuerte. Pero, igual, aprendimos a convivir con eso y era parte de nosotros también ya esto y lo que sí, con los medios, eran demasiado sensacionalistas. En algún momento que... querían sacar, recuerdo que en Tumbes querían publicar, me llamaban para publicar... yo había tenido... yo fui a hacer unos talleres a Tumbes. Yo soy tumbesino, entonces siempre iba a Tumbes y hacía talleres con los chicos gays. Hacía toda una serie de... de talleres. Dame un momentito.

Ya.

**00:25:02 Yo**

Estábamos hablando sobre... los medios de comunicación y...

**00:25:09 Nicolas**

Sí.

**00:25:09 Yo**

...cómo mostraban a las personas y me estabas diciendo sobre los talleres que hacías en Tumbes.

**00:25:12 Nicolas**

Sí, nosotros... Yo iba, recuerdo, a Tumbes, a hacer los talleres también con personal de salud. Porque no se requería nada, solamente era alguien que maneje el tema.

**00:25:22 Yo**

Claro.

**00:25:23 Nicolas**

El tema de... del buen lenguaje, el tema de sensibilizar un poco los... a los médicos o al personal de salud para ponerlos en empatía en relación a los usuarios. Todo esto, yo lo había visto con el Ministerio de Salud, había aprendido muchas cosas con ellos. Porque además comencé a trabajar en el Minsa en el Callao.

Yo era monitor de la estrategia de educables pares de... de hombres que tienen sexo con hombres en el Callao. Entonces yo tenía a cargo 22 chicos, a mi cargo, con los que hacíamos brigadas y salíamos. Las brigadas móviles no son nada de ahorita. Siempre lo digo, o sea, brigadas móviles hemos tenido casi desde los 90, aquí en el Callao. No es del Fondo Mundial, sino que de... desde los 90 alquilábamos carros y salíamos a tomar pruebas rápidas a espacios de socialización LTGB. Entonces en el Callao yo trabajaba allí pero, a lo que yo iba es que, la prensa era tan perversa que en Tumbes, cuando iba a hacer estos talleres y yo tenía acceso a los... a los nombres de las personas viviendo con VIH, porque me reunía con ellos para fortalecerlos, formamos un GAM en Tumbes y me pedía la prensa los nombres para publicarlos, es decir...

**00:26:47 Yo**

Para como exponerlos.

**00:26:48 Nicolas**

Para exponerlos, para que sepan, para cuidarse entre comillas, ¿no? Cosa que nunca lo iba a permitir. Pero ese tipo de reacciones eran las que había con la prensa en ese momento, ¿no?

**00:26:57 Yo**

Claro.

**00:26:57 Nicolas**

Eran... y... Nos decían: “Nosotros tenemos radio para poder publicar los nombres, para que la gente, sepa y se cuide”. O sea, yo le decía: “Pero [ininteligible] es que no puedes publicar eso”, ¿no? Pero ellos... ellos, la... el enfoque, el... que le daban a la prevención era de esa forma, ¿no? No... Pésimo, ¿no? Pero...

**00:27:17 Yo**

Claro.

¿Sentiste alguna vez que el VIH en Lima era una situación de proporciones más catastróficas de lo que realmente fue debido a los medios, de la manera que lo presentaron?

**00:27:27 Nicolas**

Sí, sí, porque nosotros tuvimos experiencias en PROSA, como por ejemplo Beto Ortiz, que es un periodista muy conocido, en un determinado momento viene a PROSA y nos hace entrevistas y algunas veces salimos en entrevistas pixelados, no dando la cara o con unas... con un lazo acá y no salía la cara de los compañeros que hacíamos las entrevistas, pero en una oportunidad nosotros teníamos un programa que se llamaba el programa de *Buddies*, que era un programa de acompañamiento a personas con Sida en los hospitales. Teníamos grupos de voluntarios que eran entrenados en dar soporte práctico y emocional a las personas con cuadros clínicos de Sida que estaban en fase final en los hospitales. Fuimos entrenados por [ininteligible] de Holanda, que era una organización especializada de homosexuales para responder al Sida y tenían unas estrategias bellas para poder trabajar buena muerte, ¿no? En eso se... No había cura, no había retrovirales y la gente moría. Entonces en este programa de *Buddies*... Beto Ortiz se entera que nosotros tenemos un programa de *Buddies*. Y nos hace la entrevista en PROSA. A Charo, una... Charo Villegas, que era una compañera, que era una *buddy* y luego, Charo le da las referencias de una persona que estaba pasándolas mal, muy mal, en... en el hospital Dos de Mayo, que no tenía muchas cosas y que necesitaba ayuda.

Y él va y dice: “Yo la voy a ayudar a la señora”. Entonces él va y la ayuda, y le dice a la señora que va a hacer una entrevista y que necesitaba una entrevista con ella. Pero que la iba a sacar sin rostro, mosaiqueada y toda la cosa y a la hora del día siguiente que sale la nota, sale la foto de la mujer. El marido tenía un puestito acá, en el mercado de Lince, que está por acá por Risso.

Le quemaron el puesto, al marido. A ella... a los hijos... ya tenía hijos gran... eran grandes sus hijos ya de la señora, los botaron. Ellos vivían por Mangomarca, me acuerdo y los botaron de la casa porque ahí... Alquilaban una casa y los botaron, tuvieron que irse por Villa El Salvador con una tía... Estaban... o sea, pasaron horribles cosas, el papá se suicidó, o sea, el marido de la mujer se suicidó a los tres días. Se suicidó.

**00:29:54 Yo**

¿Estás hablando de Beto Ortiz, el de *Beto A Saber*?

**00:29:56 Nicolas**

El de *Beto a Saber*, sí.

**00:29:58 Yo**

¿El mismo?

**00:29:58 Nicolas**

El mismo Beto que conocemos ahora. Era un jovencito, Beto, definitivamente.

**00:30:03 Yo**

Claro, o sea, en esa época, pero...

**00:30:05 Nicolas**

Pero igual. Era, era...

**00:30:06 Yo**

Claro.

**00:30:07 Nicolas**

Era... Y sacó...

**00:30:07 Yo**

Era el periodista todavía.

**00:30:08 Nicolas**

Era periodista ya, estaba comenzando en... no tenía televisión, en aquella época Beto. Era periodista, hacía reportajes y era reportero en... Era reportero de Panamericana Televisión, me acuerdo, en aquella época. Y claro, nos fuimos contra Beto y... y le hicimos una marcha que era "Afuera Panamericana" una cosa, o sea, fuerte, ¿no? Porque nos dolió en el alma lo que había hecho.

**00:30:36 Yo**

Claro.

**00:30:37 Nicolas**

Luego Beto se disculpó con nosotros y dijo que fue un error de edición, que él nunca dijo de que saquen la foto de la señora, pero que la... la edición del periódico fue la que hizo todo eso. Y se limpió las manos, ¿no? Y la mujer murió, o sea, le dio un infarto. A los 2 días le dio

un infarto. Murió. Murió la esposa y murió el marido. Los dos murieron. O sea, historias como esas han ocurrido a partir del mal manejo de medios. O sea, ha sido bien fuerte ese... ese tema, ¿no?

**00:31:09 Yo**

Claro.

**00:31:10 Nicolas**

Entonces, este... sí, lo tenemos eso siempre en nuestra historia, es parte de la historia que hemos vivido ¿no? De ahí, de medios. Siempre ha habido una prensa en aquella época que ha tocado las cosas de las, digamos, el tema de las personas que vivimos con VIH, de una manera totalmente inadecuada, totalmente, ¿no? Insensibles, ¿no?

**00:31:33 Yo**

Claro.

**00:31:33 Nicolas**

Y discriminadoras, o sea totalmente aludiendo siempre, pertenencia a los grupos de trabajadores sexuales, solamente homosexuales, o sea, eso es lo que... el enfoque que ha tenido la prensa así. No siempre, ha cambiado muchísimo ahora, ¿no? Definitivamente, pero...

**00:31:50 Yo**

Ha evolucionado un poco.

**00:31:51 Nicolas**

Bastante. Bastante creo yo, sí creo que cuando me preguntan a mí que si las cosas han cambiado, hay errores todavía, hay cosas por mejorar bastante, pero ha cambiado muchísimo, muchísimo. O sea, si es un 100%, yo diría que 80% hemos cambiado, ¿no? Para bien, no... no para mal.

**00:32:08 Yo**

Claro.

**00:32:09 Nicolas**

Pero faltan muchas cosas todavía.

**00:32:12 Yo**

¿Sientes que esos grupos que dices que los... los medios se enfocaban en ellos, sientes que pertenecías a esos grupos? ¿A esos grupos de riesgo que les... como que les presentaban? ¿Tú en algún momento sentiste como que “yo pertenezco a esos grupos también”?

**00:32:24 Nicolas**

En algún momento sí, en algún momento sí, porque lo que sucede es que parte de nuestra historia, bueno, personalmente, este... yo había tenido exposición a riesgo muchas veces, o sea, era una persona, entre comillas, con una diversidad de parejas, jovencito, de 16 años, 17 años, que quería explorar, quería comerse el mundo, ¿no? Y hasta, este... vivir los placeres del... de... o sea, vivir el placer, ¿no? Entonces, este... tenía muchísimas parejas y precisamente las... los medios enfocaban o nos identificaban con esos grupos: que tienen diversidad de parejas, los homosexuales... Yo también era homosexual, entonces llegas a... los mismos medios y el contexto te llega a generar un nivel de pertenencia a ellos, ¿no? Sí, en un momento se me... me he identificado. Y con el paso de los años llegué a entender que no era el tema de pertenencia a determinado grupo, es simplemente los cuidados, nada más, no es otra cosa, ¿no?

**00:33:25 Yo**

Claro.

**00:33:26 Nicolas**

Pero sí en un primer momento, cuando no estás... no tienes la información, no tienes el conocimiento, piensas eso, ¿no? Que perteneces a un grupo de esos y que por eso tienes VIH y no necesariamente por eso, es por el tema de cuidados, no es...

**00:33:39 Yo**

Claro.

**00:33:40 Nicolas**

O autoestima también, ¿no? En qué medida me quiero, en qué medida me cuido, en qué medida no le dejo el cuidado de mi salud a otros, ¿no? Si no, es mío.

**00:33:49 Yo**

Sí.

**00:33:49 Nicolas**

Eso es lo que... lo que... esa es la realidad, pero cuando tú no estás entrenado y no sabes nada de esto todavía, entonces piensas así. Pero hoy en el día jamás pienso que es por pertenecer, que tengo VIH por... por ser homosexual, no es por ser homosexual, es porque no me he cuidado y porque no he tenido acceso a información, porque no he tenido una percepción de riesgo, porque no he tenido, probablemente, en determinados momentos insumos para cuidarme, o sea, creo que es toda una serie de elementos los que... determinan que estés o no en exposición a riesgo.

**00:34:24 Yo**

Claro.

**00:34:25 Nicolas**

La información misma.

**00:34:27 Yo**

Sí.

¿Has sentido personalmente que la pandemia del COVID-19 le ha quitado atención a la pandemia del Sida?

**00:34:36 Nicolas**

Un montón, un montón. Definitivamente. Definitivamente COVID 19 refleja todas las barreras de acceso que hay al sistema sanitario. Ya en el tema de VIH o de Sida, esas barreras eran evidentes, pero COVID las exagera más, las... las hace visibles. Las personas que estábamos en los programas de TAR... bueno, yo no he tenido problemas, gracias a Dios, porque en el Seguro Social me dan los medicamentos cada 3 o cada 6 meses. Cuando ya estás estable vas cada 3 meses o cada 6 meses y te dan tus recetas y solamente vas y recibes las recetas.

No tuve muchos problemas en Almenara pero sé que el resto del seguro, los otros hospitales donde dan tratamiento antirretroviral del seguro, sí, toditos tuvieron problemas. Y toditos... y toditos los médicos no nos atendían. Ya no había controles, o sea, a todos nos pasa eso, a todos nos pasó eso. Yo tenía por lo menos medicamentos, controles médicos sí no tuve. ¿No? Y la única vez que fui a un control médico después de más de 1 año de COVID, cuando comenzó el COVID en marzo del 19, marzo 19... fue 20.

**00:35:53 Yo**

Marzo... ¿Cuándo llegó la pandemia?

**00:35:54 Nicolas**

Sí.

**00:35:55 Yo**

Marzo 20.

**00:36:56 Nicolas**

Marzo 20 ¿no? En marzo 20, cuando llega el COVID fuerte. Casi a marzo del 21, del año pasado, es que yo recién tengo un contacto directo con un médico. Porque luego no había... solamente te entregaban las recetas y eso, porque con todo el país no teníamos CD4, no teníamos carga viral, etcétera. Entonces, todo era COVID y que está bien, era en una necesidad, pero a veces pienso que el tema del COVID ha sido... ha tenido una atención tan grande, pero tan grande, que invisibilizó el resto de enfermedades totalmente y... y ni VIH, ni cáncer, nada era de atención porque todo era COVID, o la mayor atención era COVID, entonces sí invisibilizó estas cosas, ¿no? Y yo creo que con las personas viviendo con VIH, de alguna manera, como... estamos como... acostumbrados a que las fallas del sistema de salud operan así y nos quedamos callados. Entonces yo veía los casos en el hospital Loayza, por ejemplo, que no les daban atención, que no les daban CD4, no había carga viral, los médicos no atendían a nadie. Este... los casos nuevos los tenían esperando dos, tres meses, cuatro meses. Y todas esas cosas, yo creo que son a partir de que el... la focalización estuvo en COVID solamente, y no quiero decir que era porque era población general, ni porque éramos gays o vulnerables, pero sí creo que el tema del... del impacto tan fuerte que tuvo el COVID hace que todo, todos los recursos, políticas, todo, se dedicaran a ello, al COVID. Y las mismas personas viviendo con VIH éramos vulnerables al COVID, a mí también me dio COVID y estuve dos días con oxígeno en Almenara también.

Y sin embargo, siento que la... lo que ha hecho el COVID con... la epidemia del COVID, es desnudar todas las deficiencias que tiene el sistema...

**00:38:05 Yo**

Claro.

**00:38:05 Nicolas**

... y que con VIH ya eran... ya existían, pero con COVID salieron a la luz toditos. Eso me parece bueno, por... de alguna manera porque te das cuenta, o el Estado se ha dado cuenta dónde están las fallas más grandes que tiene.

Espero que... que resuelvan en relación a eso, ¿no? pero ya salieron a la luz, ¿no? el tema del no disponer de recurso, falta de presupuestos, existir un orden en... un orden, digamos, este... administrativo adecuado, los niveles de sistematización de información o... o realización de los reportes o de la información de los usuarios no está disponible, o sea, los niveles de reporte, toda la parte de... de informática también no... no opera, entonces es toda una serie de elementos que hacen que...

**00:38:54 Yo**

Entonces, de alguna manera, el COVID le sacó el... o sea, le quitó la atención al VIH...

**00:38:58 Nicolas**

Sí, bastante.

**00:38:59 Yo**

... pero también ha iluminado...

**00:39:01 Nicolas**

Sí, ha hecho... ha hecho que... Ha hecho que vea...

**00:39:02 Yo**

... lo que falta.

**00:39:03 Nicolas**

... lo que falta. Lo que falta. Yo creo que eso... eso ha sido una oportunidad también, ¿no? A veces esas cosas traen, este... cosas buenas que se pueden sacar de ahí. A veces.

**00:39:16 Yo**

¿Ha notado algún paralelo entre la manera que la sociedad reaccionó ante el VIH cuando llegó al Perú y cuando llegó el COVID-19?

**00:39:25 Nicolas**

Encontré muchas similitudes.

**00:39:27 Yo**

¿Sí?

**00:39:27 Nicolas**

Muchas similitudes. Por ejemplo, yo creo que el tema de la solidaridad fue algo que he visto también... he visto mucha gente solidaria a partir del COVID y me hizo acordar muchas cosas de la... de la época de la pandemia, este... o sea, de la época de la... de la... de VIH, perdón, cuando hacían, cuando... sobre todo cuando habían cuadros de Sida, la gente está enferma, la gente se juntaba para darles medicamentos o para apoyarlos ¿no? He visto de cerca, muchos casos de... de solidaridad, ¿no? con las... con las personas con... con COVID, que eran similares a las del VIH. Por mí mismo, ¿no? A mí me dio... yo vine de Tumbes, yo estuve trabajando en Tumbes 31 de enero... El 2 de febrero yo me interno con COVID. Del año siguiente del... de... o sea, era... era la... no era la primera ola, creo que era la segunda ola, porque los primeros casos comenzaron en marzo y se puso esto en junio, esto estaba que hervía, tenía muchísima gente. Cuando yo regreso de Tumbes, me voy a la plaza San Martín con un equipo de acá de PROSA. Vamos a repartir mascarillas, alcohol, estas cosas para los chicos, los trabajadores sexuales y de pronto llega un momento que estaba ahí, que siento que me faltaba el aire, pero el Jony por aquí, que tenía COVID. Además, para subirme al vuelo de Tumbes a Lima me pedían la prueba del hisopado y todo. Y me la hice y salió negativa. O sea, el día... el día 31, que yo salgo de Tumbes, estaba negativa mi prueba, porque si no me hubieran dejado salir ni tomar el vuelo. Entonces 2 días después, que estoy en la calle, siento que me falta el aire cuando ya serían, pues, las 9 de la noche, que hemos terminado el... la intervención de campo en plaza San Martín. Ya eran como las 10 de la noche y estaba en mi casa, ya había cenado algo y estaba viendo la televisión y ya siento que ya no podía respirar nada y entonces volando llamo a mi hermano y le digo: “¿Sabes qué? Me estoy poniendo mal, me falta el aire, no puedo respirar, me estoy yendo a emergencias del Rebagliati” y ya mi hermano dice: “Ya ahorita salgo para allá”. Viene mi hermano. Mientras tanto, como él vive en Ventanilla no llegó y, este... yo fui a Rebagliati y no me quisieron atender, me dijeron: “Señor, usted está... el tensiómetro marca 92 así que usted puede, todavía... está bien, o sea, pero no tiene COVID”, y le digo: “Señorita, pero ¿cómo sabe si tengo...? No puedo respirar. O sea, tiene que ver, tiene que hacer un examen minucioso. No puedo respirar.”

**00:42:11 Yo**

Claro.

**00:42:13 Nicolas**

Y me dijo: “No, no, tranquilo, usted no tiene COVID”. Y le digo: “Siento que no puedo respirar”. Me dice: “Además, no te corresponde aquí, a ti te corresponde Almenara”.

“Bueno, entonces dame una orden para que Almenara me atienda. Por lo menos, si no quieres atenderme tú, dame una orden”. La mujer encantada me da la orden para irme para allá y me fui a Almenara.

Y en Almenara me pasó algo increíble, es... a veces pienso que es Dios el que me hace... el que hace que ocurran cosas como estas. Yo en Almenara... yo llego a Almenara y paso de frente en la atención y un jovencito, al digitar... era un médico, no tendría más de 24 años el doctor. Jovencito, jovencito, jovencito y súper gay. Bien chiquito. Bien gay. Y agarra y me dice: este... “Señor, pero...” pero así, el... las lunas eran hasta el techo, de tal manera... porque era COVID...

#### **00:43:11 Yo**

Claro.

#### **00:43:11 Nicolas**

...fuerte. Y había micrófonos afuera y micrófonos adentro. Entonces el hombre, toda la gente escuchaba lo que decía el médico, y me dice: “Y usted se ha infectado con VIH supongo que por una transfusión de sangre”. ¿Tú te imaginas? Me volví un animal. Le dije hasta de qué se iba a morir el tipo. Y le hice un escándalo tan fuerte, golpeé toda la mesa, o sea, un escándalo hice, que viene seguridad, viene una médico supervisora y me pregunta qué ha pasado, y entonces le explico todo lo que ha pasado y lo cambian al doctor. Lo sacan al chiquillo este... se lo llevan no sé dónde y ponen a una doctora. Y gracias a eso el... el oxígeno estaba costando cerca de 5000 soles costaban las... los balones. Habían bajado de precio porque antes costaban más, pero costaban como a 5000 soles el balón. A mí no me costo... me dieron el balón de oxígeno inmediato, me tomaron una ecografía pulmonar para ver el nivel de lesión que tenía, cosas que no hacían con todos, me trataron como un rey. Inmediatamente me consiguieron cama, o sea, los 2 días después del... del oxígeno, que sí estuve en la playa de estacionamiento, que ahí estábamos todos, ya me comenzaron a dar los... lo mejor, lo mejor. Lo mejor era para mí, entonces, este... a veces yo digo, fue lo mejor que este tipo haga esa tontería, porque al final repercutió en que me dieron una atención y me recuperé, o sea, en 2 días yo ya estaba casi recuperado. Y claro, mi hermano, con mi cuñada, mis sobrinos afuera durmiendo, esperando que... que yo salga, porque también estaba asustadísimos, ¿no?

#### **00:44:57 Yo**

Claro.

#### **00:44:57 Nicolas**

Así que bueno, salí y ya me dicen: “Le vamos a dar una cama, señor”. Entonces yo le digo: “No quiero quedarme”, les digo, “en un hospital. Voy a firmar mi alta voluntaria, pero yo no me quedo en un hospital, me voy a hacer mi tratamiento a casa”.

Porque yo veía el... cómo... el tema de las bolsas de los muertos, eso que cuentan, es verdad. Yo las he visto. Yo las he visto las bolsas negras con los muertos, entonces cuando yo veía todo eso, era tan horrible, he llorado un montón. He llorado un montón de ver los muertos, de ver a la gente desesperada, que querían entrar, no podían porque ni siquiera dejaban entrar un familiar. O sea, era la gente afuera llorando, gritando por las rejas y era una cosa horrible, era una... una calamidad. Entonces, yo estaba muy tocado y yo dije: “Yo me quedo aquí y me muero”, o sea, de “me voy a morir de pena, de depresión, de cualquier cosa, pero no, yo me voy a mi casa, que me den mi tratamiento, en casa me van a cuidar mis cuñadas, mis hermanos...” y así fue. Firmé mi alta y... mi alta voluntaria y me regresé a casa, y en casa hice mi recuperación. Estuve casi cuatro meses en cama porque mi pulmón derecho estaba inflamado y tenía una cicatriz, o sea, había quedado una cicatriz de la inflamación del pulmón, entonces cuatro meses tenía que estar descansando y el estar de costado y toda la cosa. Hacer mis ejercicios de respiración y toda la cosa. Pero sí, la pasé... la pasé feo, me asusté en algún momento. Pensé que me iba a morir, ¿eh? Sí pensé que me iba a morir, porque... porque yo no pensé que COVID me iba a dar, porque yo dije, si yo tengo unos CD4 elevadísimos. Yo tengo casi 2000 CD4 cosa que casi muy pocas personas lo tienen. Todo el mundo tiene entre 500, 1000, algunos 1500, ya, por ahí, ¿no? pero cerca de 2000 CD4 casi, muy poca gente lo tiene, entonces yo tenía casi 2000 CD4 y yo estaba totalmente, entre comillas, inmunizado y yo, por eso me salía a campo, yo decía: “No, no creo que me pase a mí nada porque tengo un sistema de defensa fuerte”. Pero igual, nos ha demostrado... se demostró que no eran los CD4 los que definían el tema de si te daba o no te daba COVID.

**00:47:14 Yo**

Claro.

**00:47:15 Nicolas**

Y yo, pasé ese... ese... eso, pero fui testigo de todos los... los maltratos y las cosas que también hubieron con la COVID, ¿no? O sea, el sistema fue... no estaba preparado para esto.

**00:47:29 Yo**

Claro.

**00:47:29 Nicolas**

Y fue horrible, fue horrible. Fue horrible.

**00:47:33 Yo**

¿El día de hoy, cuál es su relación con o postura hacia el Estado peruano?

**00:47:40 Nicolas**

A ver, voy a hablar del Estado y no del Gobierno. En relación al Estado peruano, yo creo que el Estado peruano ha avanzado muchísimo en tema de políticas de protección y de acceso a salud. Hay programas que han sido inclusivos con muchas personas. Falta todavía, digamos muchas cosas, por ejemplo, con la comunidad LTGB, falta el tema de implementar programas, por ejemplo, de organización, el tema de autocuidados, o los programas de autocuidados para las mujeres trans. Por ejemplo, hay unos programas especiales que deberían ser implementados por el Estado, los programas de hormonización y no los están haciendo. Hay una norma, que es una norma piloto de la hormonización, si bien es cierto es una norma del Ministerio de Salud, pero está planteada como piloto, no está planteada como una política pública. Por lo tanto, no deja de ser ese piloto y es lo que siempre reclamamos. Entonces, vemos que el... no hay una... un tema de protección, este... total, ¿no? O sea, si bien es cierto el tema de acceso a tratamientos ha sido muy bueno, pero lo hemos luchado porque el tratamiento lo obtenemos a partir de denunciar al Estado la sociedad civil, ¿no? Creamos un colectivo que se llama el Colectivo por la Vida, donde hemos estado muchas organizaciones trabajando y exigiéndole al Estado con acciones de amparo, con marchas, movilizaciones sociales... Hemos trabajado con prensa todo este tema y logramos, finalmente, poner una agenda de la necesidad de los retrovirales en el Perú. Sin embargo, el... todas las estancias aquí en el Perú nos negaban el... el tema del acceso... hasta Suprema fuimos y no... no nos daban tratamiento. Entonces cuando vamos hacemos litigio estratégico, nos vamos hasta... a la Corte Interamericana y ahí es donde recién se resuelve que el Estado ya en... en tres estancias internacionales, ya se resuelve que el Estado peruano tiene que dar el tratamiento antirretroviral a las personas viviendo con VIH.

Para suerte del Estado, viene justo en la... ese es el año que llega el Fondo Mundial, 2004. Y el 2004, Pilar Mazzetti, que era la Ministra de Salud en aquella época, en junio... mayo o junio del 2004, ya da el tratamiento antirretroviral. Primero para 100 niños. Siempre, también siempre es otra cosa que no me parecía justa, ¿no? O sea, el tema de que primero los niños, después las mujeres, después el resto ¿no? Eso me parece a mí una... es como una ley titánica en la que... del... como el Titanic. Primero los niños...

**00:50:19 Yo**

Claro.

**00:50:19 Nicolas**

... las mujeres y después el resto, ¿no? O sea, cuando todos, mujeres, niños y el resto, todos tienen derecho a la salud. O sea, es un tema de... de ser ciudadanos, nada más, o de ser seres humanos, no es otra cosa, es un tema de derechos humanos. Entonces esto ha sido así y creo que el Estado sí ha tenido... inicialmente no, pero luego, a partir de las intervenciones de la sociedad civil, que hemos hecho una presión muy grande, el Estado se... abrió las puertas, abrió la mesa para que nos sentemos a conversar, a dialogar y a trabajar juntos, ¿no? Y de ahí yo creo que hasta ahora estamos trabajando con el Estado de la mano. Ahorita para la viruela del mono estamos en una plataforma donde en algunas reuniones con el Ministro, discutimos

todas las cosas que están mal de parte del Ministerio y tenemos ese nivel de comunicación con ellos. O sea, hay una plataforma en la que estamos y discutimos este tipo de cosas, ¿no? Ponemos puntos de agenda que son interesantes y se nos escucha. Y se hacen... se toman acciones. O sea, sí creo que haya... que hay una disposición del Estado como Estado para poder, digamos, mejorar el tema del acceso y de la atención integral.

Ahora, cuando hablo de Gobierno, sí pienso que el Gobierno está totalmente desfasado, está... es, este... no tiene absolutamente la mínima idea de lo que es salud pública y las medidas que toma son, pero... totalmente equivocadas, ¿no? Entonces hay una deficiencia, digamos, en el tema del... de... de implementar las políticas públicas porque ni siquiera las conocen, o sea, ni siquiera las conocen. Hay un desconocimiento total de los funcionarios, y claro, eso tiene que ver con la... la propuesta de gobierno, ¿no? Y tenemos un gobierno caótico que lo único que hace es sacar las miserias más grandes que tiene el Estado y verlas... y verlas al desnudo, no queda otra cosa, ¿no? Vemos cómo, este... funcionarios o gente que no tiene ningún tipo de preparación, ni académica, ni experiencia, nada, están de funcionarios y no hacen absolutamente nada, ¿no? Comenzando por el Ministro de Salud, o sea, el Ministro de Salud, nosotros en las reuniones que hemos tenido con él, vemos un ministro que realmente no conoce de salud pública, no sabe de salud pública y es una pena, ¿no? El ministro, mal informado, en algún momento, por ejemplo, en una de las reuniones, el ministro dice: “Con el tema de viruela del mono tenemos controlada todas las cosas, por ejemplo todas las comunidades están protegidas, están con el SIS todos” y yo le digo: “Doctor, es mentira todo lo que está diciendo”, así se lo dije. “Es mentira lo que está diciendo. ¿Por qué? Porque tengo un usuario que es un venezolano, que lo acaban de sacar de la... de su cuarto porque tienen un solo baño y son siete dormitorios, siete el cuarto que alquila, y él tiene viruela del mono y no lo van a tener ahí porque va a transmitir probablemente si utiliza el baño”. Entonces eso, le digo: “Ese chico lo han botado en la calle y en el hospital Loayza no lo han querido atender, es decir, le dijeron que si es que no tenía SIS no podían atenderle. Entonces ese chico está en la calle, en un parque en San Martín de Porres, ¿y usted me dice que las cosas están bien?”. Entonces él dijo: “No, pero cómo va a ser posible eso”. “Bueno”, le digo, “acá tiene el teléfono del usuario y este es el parque donde él está ahorita. En una carpa. Vaya a verlo.”

Inmediatamente al chico lo ingresaron en el hospital Loayza. Le dieron trat... lo llevaron a la Villa Panamericana nuevamente que están llevando algunos casos allá. Y el chico lo han recuperado, le han dado trabajo, ahorita... Bueno, yo me imagino que el área de comunicaciones porque tenían, de alguna manera, que resarcir el tema de lo que se evidenciaba, ¿no? Es... era una indiferencia, una desinformación, no tenían... ellos decían que todo estaba súper bien, entonces no le... y no so... ya le digo, y este es un caso que yo he conocido porque me llamaron, pero ¿cuántos peruanos deben haber ahorita haciendo viruela del mono, que están en la calle por las mismas condiciones? Peruanos, ni siquiera extranjeros, peruanos. “No, entonces sí vamos a tratar de mejorar la cosa”, entonces tenían unos mensajes totalmente discriminadores y estigmatizantes para el tema en la comunidad LTGB, sobre todo para hombres que tienen sexo con hombres y las personas viviendo con VIH en el tema de la viruela del mono. Le hemos cambiado todos los contenidos. O sea, hemos tenido que... hemos tenido varias reuniones por tema de viruela del mono con Minsa, con el área de comunicaciones, porque estaban manejándolo pésimamente. Y gracias a Dios están haciendo

un trabajo bueno de la mano con las comunidades y con la Cooperación Internacional que nos hemos sentado juntos, todos a ver este... a discutir estos temas ¿no? Pero sí, ahora como Gobierno te digo que la cosa es pésima, ¿no? Pero esperemos que pase esto rápido.

**00:55:17 Yo**

Claro.

Bueno, eso, la verdad, concluye la primer... el primer cuestionario que tenía ¿no? También te podría hacer algunas preguntas, si quieres, del segundo cuestionario.

**00:55:25 Nicolas**

Claro.

**00:55:27**

Como, por ejemplo, ¿alguna vez has presenciado clasismo o racismo dentro de los movimientos que luchan por los derechos de personas viviendo con VIH? ¿El uso de peyorativos o... algo similar?

**00:55:37 Nicolas**

Sí. Sí, yo creo que hay una cuestión, que en la misma comunidad LTGB, o sea, tenemos unos lenguajes que, a manera de forma sarcástica o de broma, se toman, pero siento que las bromas en algún momento... las bromas tienen... son violentas. Las bromas es una forma de violencia.

Si estoy seguro que todas las bromas, todas las bromas, tienen un... un cargo de violencia porque estamos, finalmente, de manera jocosa, sacándote un tema que te violenta de alguna forma, entonces pienso que en la misma comunidad tenemos... para comenzar, en la misma comunidad tenemos este, tipo... esa situación. Otro aspecto que también, la misma prensa, los medios de comunicación, también siguen hablando de grupos o de, por ejemplo, de los gays, de las mujeres trans, de maneras peyorativas, ¿no? Incluso utilizando, entre comillas, van poniendo en las noticias y utilizando términos totalmente discriminatorios, entonces yo siento que todavía falta mucho trabajo que hacer con el tema de la prensa, pero también con nosotros mismos, nuestras propias comunidades, nuestros barrios. O sea, entre nosotros mismos nos discriminamos y utilizamos lenguajes que no son, digamos, buenos para nada, ¿no?

**00:57:02 Yo**

Sí.

Hay una pregunta aquí que me parece también buena.

Si pudiera aclarar una idea equivocada que el pueblo peruano tuvo sobre el VIH o Sida, ¿cuál sería?

**00:57:16 Nicolas**

De que todas las personas viviendo con VIH van a morir. No. No, no, ni... estamos vivos, ¿no? Yo tengo 30 y tantos años con... con VIH y no... 37 años con VIH y no me he muerto, no he muerto, estoy aquí. Entonces yo creo que eso es como una... una forma de decir que las cosas, o sea, que la vida, que la vida no solamente depende de una pastilla, la vida depende de toda una serie de factores, incluyendo desde los factores personales hasta los de protección del Estado. Si una persona viviendo con VIH tuviera todas las condiciones personales, todos los recursos personales para sobrevivir, lo... para vivir, lo va a hacer. Pero también, si es que el Estado no te provee las condiciones, no tiene programas totalmente adecuados con infraestructura, con... con insumos disponibles, etcétera, etcétera, no vas a tener un... un manejo, digamos, de la infección por VIH como debe ser. Entonces, si una persona tiene sífilis y no hay insumos para sífilis o si una persona tiene VIH y no hay retrovirales disponibles, entonces vas a tener pocas probabilidades.

Pero creo que también el Estado tiene un rol ahí de... de asegurar también, digamos, el tema de los recursos disponibles y los programas efectivos. Que no solamente es disponibilidad de recursos, tiene que ver con buen trato, tiene que ver con, este... uso de tecnología, tiene que ver con... hay varios elementos que son... que se suman para poder tener una buena atención, ¿no? Entonces yo creo que va por ahí la cosa.

**00:58:56 Yo**

Ya.

¿Antes de que apague el *recording*, te gustaría añadir algo más?

**00:59:02 Nicolas**

¿Agregar?

**00:59:02 Yo**

Agregar. ¿Te gustaría agregar algo más antes de que apague...?

**00:59:04 Nicolas**

Ah, sí. Este... no, simplemente de que el... creo que, este, un mensaje para las personas viviendo con VIH. Que el VIH es solamente una infección que tenemos en nuestro cuerpo, en nuestra sangre y que nosotros trascendemos a nuestra sangre, somos más que sangre.

**00:59:20 Yo**

Muchas gracias.

**00:59:21 Nicolas**

De nada.

## "Pilar"- ent6

**00:00:01 Yo**

Muchas gracias, esto lo guardo por aquí.

A ver, primero es un poco de información básica, de tal manera que si sale la tesis y todo eso, aunque sea anónimo, tú puedas reconocer como... a quién me... si me estoy refiriendo a ti cuando digo: "Tal persona me dijo tal y tal cosa".

¿Año de nacimiento?

**00:00:24 Pilar**

El 27 de septiembre del 73.

**00:00:27 Yo**

73.

¿Educación?

**00:00:35 Pilar**

Superior.

**00:00:39 Yo**

¿Profesión?

**00:00:40 Pilar**

Soy administradora.

**00:00:47 Yo**

Ya.

¿Pronombres por los que vas?

**00:00:53 Pilar**

Pili

**00:00:54 Yo**

¿Ella?

**00:00:55 Pilar**

Pili

**00:00:55 Yo**

¿Pili?

**00:00:56 Pilar**

Sí.

**00:00:58 Yo**

Pero pronombres, cómo se dice, “ella” y “él” o solamente “ella” o...

Cuando se refieren a ti, ¿dicen “ella”?

**00:01:06 Pilar**

Me dicen “ella”, o me dicen Pili, o me dicen Pilar...

**00:01:10 Yo**

Ya.

¿Conexión con el Sida o el VIH?

**00:01:14 Pilar**

Desde el año 97, que me diagnosticaron.

**00:01:18 Yo**

¿Perdón?

**00:01:19 Pilar**

En el año 1997 me diagnosticaron.

**00:01:21 Yo**

Ya.

¿Conexión con ONGs o grupos activistas?

**00:01:29 Pilar**

Desde el año... 1998. Marzo del 98.

**00:01:33 Yo**

¿Cuáles grupos?

**00:01:35 Pilar**

PROSA, la Comunidad Internacional de Mujeres con VIH, Vía Libre, grupos de ayuda mutua, no sé, muchos.

**00:01:51 Yo**

Como activista, ¿sintió que el Estado se hizo responsable de la pandemia del Sida?

**00:01:56 Pilar**

A los inicios no. No, para nada. ¿No? Realmente, desde mi diagnóstico no tuve lo que es tratamiento antirretroviral, y eso que yo estaba haciendo Sida en el momento que a mí me diagnosticaron. No había absolutamente nada. Tuvimos que, nosotros como activistas, luchar por ese... por ese derecho que nos corresponde.

**00:02:19 Yo**

Entiendo.

¿Hasta qué punto tomó responsabilidad el Estado?

**00:02:25 Pilar**

Solamente... en ese tiempo solamente daban monoterapia o AZT a las gestantes, en ese tiempo y... la leche maternizada a las madres, por un determinado tiempo. A las personas con

VIH solamente se nos daba en ese tiempo isoniacida que era, para prevenir la TBC, y el cotrimoxazol. Y los exámenes de CD4, ¿no? No hubo nada más. No hubo nada más.

**00:02:56 Yo**

O sea, hasta el 2004, que salieron los antirretrovirales, ¿sólo les daban eso?

**00:03:01 Pilar**

Sí. En el Minsa, sí. En cambio, en el Seguro Social sí... se inició la terapia antirretroviral en el año 1997. Pero era muy difícil ingresar al... a EsSalud en ese tiempo.

**00:03:14 Yo**

Ya.

¿Cree que el Estado, y por extensión las ONGs, se enfocaron demasiado en hacer pruebas de VIH, en vez de, tal vez, construir sistemas de apoyo y tal?

**00:03:32 Pilar**

Creo que... Bueno, sí, el Estado trató de identificar casos, ¿no? en ese... en ese tiempo, pero para lo que es todo el tema de tratamiento, no... inclusive nosotros tenemos documentos en los cuales nosotros solicitamos al Estado peruano que nos dieran lo que es el tratamiento y la respuesta fue un rotundo "No", porque no había presupuesto.

**00:03:59 Yo**

Ya.

¿Qué podría haber hecho el Estado mejor ante esta pandemia viva que sigue... sigue en curso?

**00:04:12 Pilar**

En ese momento, creo que hubiera sido bueno que nos dieran lo que es el... por lo menos algún tipo de tratamiento y si no lo podían tener ellos, por lo menos, este... buscar otras organizaciones que nos lo pudieran dar en ese momento. Es por eso que las consecuencias que tuvimos que muchas personas fallecieron, ¿no? Muchos, muchísimos fallecieron, ¿no?

**00:04:40 Yo**

¿Conociste a alguien que falleció personalmente?

**00:04:43 Pilar**

Uf, bastantes, un montón. Muchísimos, muchísimos amigos míos han fallecido. Han fallecido niños, madres, amigos, compañeros de trabajo... Muchísimos, que no llegaron a alcanzar el tratamiento antirretroviral.

**00:05:02 Yo**

¿La lucha por los derechos de personas positivas está, en su opinión, ligada por la lucha a los derechos LGBT en el país?

**00:05:09 Pilar**

Sí, estuvo ligada porque la primera marcha que hubo aquí en el Perú, que fue en noviembre, el 29 de noviembre de 1999, quienes nos apoyaron fueron la comunidad LGTBI, específicamente el Movimiento Homosexual de Lima, con otras organizaciones. Ellos fueron las primeras personas que nos apoyaron como... como personas viviendo con VIH para exigir el tratamiento antirretroviral, aunque la idea de hacer, este... esta marcha para exigir este tratamiento fue idea de las mujeres.

Nosotras decidimos hacer una... una marcha y exigir al Gobierno, de alguna manera, que... que nos dé el tratamiento porque lo necesitábamos, ¿no? Y también, un poco, desmitificar el... los rumores, lo... lo que se decía de nosotras las mujeres, que éramos trabajadoras sexuales. Eso nos decían, ¿no? que traigamos a nuest... A mí me dijeron, ¿no? “Trae”... Que traiga mis parejas, ¿no? “Para que podáis hacer la prueba” y pensaban, pues que nosotros éramos, pues trabajadoras sexuales y eso nos... nos hacía sentir bastante discriminadas.

**00:06:27 Yo**

Claro.

**00:06:28 Pilar**

Y no entendían que nosotras era... habíamos sido infectadas en... con nuestras propias parejas, ¿no? En nuestras propias casas.

**00:06:38 Yo**

Sí, pues.

¿Qué diría usted es la reacción más común del entorno social de una persona que se contagia de... de VIH? O, si quieres, hablas de tu experiencia...

**00:06:49 Pilar**

¿Actualmente? ¿Ahorita?

**00:06:50 Yo**

No, en esa época, o sea...

**00:06:51 Pilar**

¿En esa época?

**00:06:52 Yo**

...si quieres hablas por experiencia...

**00:06:55 Pilar**

¿Cuál fue mi... mi reacción en ese momento? ¿Cuál fue la reacción de...?

**00:07:00 Yo**

De tu entorno.

**00:07:01 Pilar**

¿De mi entorno?

**00:07:01 Yo**

Sí. Si es que lo dijiste.

**00:07:03 Pilar**

Sí, claro, lo que pasa es que... en ese momento, cuando uno se le... a una persona se le decía que era VIH, simplemente era bastante depresión. Porque no tenías nada, no había nada, no había tratamiento. Entonces, las personas se... se deprimían, ¿no? Yo personalmente también me deprimí. O sea, pensé que me iba a morir. Fue muy... fueron momentos muy... muy tristes, ¿no?

**00:07:34 Yo**

Claro.

**00:07:34 Pilar**

En esos momentos, ¿no? En esos tiempos.

**00:07:37 Yo**

¿La reacción más común de tu entorno cuál fue cuando empezaste a contar? O sea, si es que le empezaste a contar a personas de tu entorno social.

**00:07:46 Pilar**

Solamente se lo conté a mi familia, mamá, papá y hermanos. Pero se lo conté después de tres años, no se lo conté ahí mismo. La reacción de mi entorno fue de apoyo. Fue de bastante apoyo. Me apoyaron en todo sentido. Me apoyaron, así que no... no tuve ningún inconveniente con ello. Sí.

**00:08:09 Yo**

Genial.

¿Cuál diría usted es la reacción más común del entorno social de una persona "X" que tiene VIH? ¿Y diría que ha cambiado desde el comienzo de esa epidemia?

**00:08:20 Pilar**

Ahorita... Bueno, en ese tiempo, habían personas que... que eran rechazados, habían personas que no se les... los propios familia, ¿no? No los querían en su casa, no los querían en su hogar, habían personas que también, este... la familia sí apoyaban, como era mi caso, que sí apoyaban, ¿no? Sí los acogían, pero o separaban las cucharas, por ejemplo, con los... a los cosos que uno utilizaba en la casa ¿no? Entonces se sentían un poco... no se sentían un poco, se sentían discriminados, ¿no? Por el hecho de no, este... de no tener... de tener una persona con VIH en su domicilio o en su casa, ¿no? Ahora la situación ha cambiado, la situación es mucho más... mucho más de acompañamiento, mucho más de protección, mucho más de apoyo hacia las... su familiar, que tiene lo que se está infección ¿no? Que por ahí puede haber, todavía, algún tipo de discriminación, pero es por falta de... de conocimiento o de información que cuando ya se le disipa esas dudas, ya el apoyo se le da a su familiar.

**00:09:39 Yo**

Claro. O sea, siempre tiene que ver con la información...

**00:09:42 Pilar**

Claro, tiene que ver la información porque es como cualquiera, ¿no? Tú no sabes... algo que no sabes, por supuesto, le tienes miedo y es muy normal.

**00:09:55 Yo**

ONGs, como por ejemplo Vía Libre, ¿qué pudieron haber hecho diferente en esos primeros años, en su opinión?

**00:10:02 Pilar**

Vía Libre. Vía Libre era una ONG que en ese momen... en ese tiempo cuando yo conocí, era una ONG que tenía tratamiento antirretroviral, pero tenías que comprarlo porque ellos también compraban el tratamiento, ¿no? Creo que lo que hicieron fue, este... apoyarnos, en todo caso en nuestra lucha. ¿Pero qué pudieron haber hecho? Creo que hubo... hubo lo que es, este... el apoyo, el apoyo médico, el apoyo social, el apoyo con nutricionistas, con profesionales de salud que lo hicieron... hubo, había un grupo de ayuda mutua, no sé si hasta ahora todavía existe. Había un grupo de ayuda mutua, creo que hicieron lo posible en... en sus momentos desde que... desde que iniciaron en ese... más que todo, este... intensificaron sus... su trabajo en hacer lo que es consejería y prevención y también el apoyo a las personas con... con VIH, ¿no? Hicieron lo que pudieron, en realidad. Hicieron lo que pudieron.

**00:11:08 Yo**

Lo que era posible dentro de...

**00:11:09 Pilar**

Claro, lo que era posible, ¿no?

**00:11:12 Yo**

...dentro de ese tiempo.

¿Alguna vez ha presenciado clasismo o racismo dentro de los movimientos que luchan por los derechos de personas viviendo con VIH? ¿El uso de peyorativos o... como “cholito” o “huachafo” o cosas así?

**00:11:28 Yo**

Sí, en la comunidad LGTBI hay bastante. Sí, desde los inicios, sí, siempre había como que “tú eres”, este... me decían “bagre” en ese tiempo, si no recuerdo...

**00:11:42 Yo**

¿Bagre?

**00:11:43 Pilar**

Bagre decían, ¿no?

**00:11:44 Yo**

¿Cómo se escribe eso?

**00:11:46 Pilar**

“B”, “A”, “G” de gato, “R”, “E”, bagre, los bagres te decían porque...

**00:11:53 Yo**

¿Y qué significa eso?

**00:11:54 Pilar**

Significa, pues, este... como que eres menos que yo, eres lo peor, algo... algo diferente, ¿no? Los bagres y otro tipo de... ¿no? Recuerdo haberlos... haber escuchado... Lo decían en forma de broma, como que también, o sea, cuando uno dice una cosa de broma es porque hay algo de cierto por ahí detrás, entonces sí, sí he visto más que todo en la comunidad LGTBI, sí lo he visto. Sí.

**00:12:23 Yo**

Si pudiera aclarar una idea equivocada que el pueblo peruano tuvo sobre el VIH y el Sida, ¿cuál sería?

**00:12:30 Pilar**

¿En ese tiempo o ahora?

**00:12:31 Yo**

En cualquiera.

**00:12:34 Yo**

Bueno, que las personas con VIH no estamos por... por el mundo tratando de infectar a las personas. Al contrario, tratamos de que las personas no se infecten. Que a veces muchas, muchas... muchas personas y muchos profesionales de salud todavía algunos piensan, ¿no? de que nosotros andamos infectando por ahí a quien... a quien se nos dé la gana y no es así.

**00:12:59 Yo**

Claro.

**00:12:59 Pilar**

No queremos, no queremos que nadie más pase por esta... por esta infección, porque es muy difícil.

**00:13:04 Yo**

Claro, no, y a veces...

**00:13:06 Pilar**

Claro.

**00:13:06 Yo**

... la gente habla sobre como que... o sea, tuvieran una... o sea, un arma bioquímica, ¿no? Que lo usan contra otras personas.

**00:13:14 Pilar**

Exacto. Y no, no es así.

**00:13:16 Yo**

Claro.

**00:13:16 Pilar**

Creo que eso es lo que... hacía que esto se... intensificase. No, no es en todos, pero... en provincias pasa mucho eso, ¿no?

**00:13:32 Yo**

¿Cuál es la pregunta qué sigue? ¿Cuál...? o sea, esto es algo... pero que tenía un acceso a la historia del activismo relacionado al VIH y el Sida en Lima metropolitana. Por ejemplo, ¿qué opinas como...? Bueno, ¿qué opinas sobre MHOL como institución de antes contra ahora?

**00:13:52 Pilar**

MHOL... mira, el Movimiento Homosexual de Lima, como yo lo conocí, fue un movimiento bastante fuerte, bastante unido, en el cual bas... se apoyaban entre ellos. Actualmente, te mentiría decir que yo sé lo que está pasando en MHOL, pero no los veo tan, este... tan metidos como...

**00:14:19 Yo**

¿Como antes?

**00:14:19 Pilar**

Como años antes, exacto.

**00:14:24 Yo**

¿Qué opinas sobre Vía Libre como ONG?

**00:14:27 Pilar**

Una excelente organización, una excelente organización. Desde... yo también me he atendido en Vía Libre. Yo he pasado por todas las organizaciones y no... Vía Libre ha sido uno de mis... de mi segundo hogar, por decirlo, después de PROSA, el poder, este... poder recibir la atención, el cariño y el abrazo, desde la recepcionista, los médicos y todos para que... para poder... poder atenderme, ¿no? Hasta inclusive a mí no me... no me cobraron las consultas médicas. En ese entonces, o sea hablando del año 97, hace 25 años.

**00:15:00 Yo**

Claro.

**00:15:00 Pilar**

Entonces excelente. Excelentes. Ellos creo que trabajaron mucho lo que es el tema de consejería y sí que tenían una línea telefónica, una estación de consejería vía telefónica y todo eso. Muy bueno, tengo muy bonitos recuerdos de Vía libre.

**00:15:20 Yo**

¿Qué opinas sobre movimientos más modernos como Positivo de Corazón comparándolos con los movimientos de los 90 y del 2000?

**00:15:26 Pilar**

Positivo de Corazón no he escuchado, creo que son Promsex, algo así como una organización relacionada a eso.

No lo he escuchado, me agarraste ahí.

**00:15:38 Yo**

Está bien.

**00:15:39 Pilar**

Me agarraste, no... no los he escuchado.

**00:15:41 Yo**

No, es que los conozco porque tienen una presencia en las redes sociales y yo que soy chiquilla, ¿no? Estoy en las redes sociales, ¿no? Entonces como que están ahí bien presentes en Instagram, por ejemplo.

**00:15:53 Pilar**

Ah, ¿sí?

**00:15:54 Yo**

Sí.

**00:15:56 Pilar**

Me acabo de enterar, pero vamos a ver. ¿A ver? Positivos de Corazón. “Positivos de corazón” era una... era algo que se les decía a los voluntarios, los mismos voluntarios se hacían llamar

de esa manera. Esa... esa frase, “positivos de corazón” lo decían, este... los voluntarios, las mamás, los tíos, los demás. “Soy positiva de corazón”, decían. ¿Por qué? Porque ellos eran los primeros que... que iban a apoyar, entonces...

**00:16:26 Yo**

Seguramente lo sacaron de ahí.

**00:16:27 Pilar**

Sí, seguramente, es lo más probable. No, la verdad es que recién conozco. Por ti. Lo voy a... lo voy a revisar, pero no, recién lo conozco.

**00:16:40 Yo**

Ya.

**00:16:40 Pilar**

No te podría dar una... una información de acerca de ellos.

**00:16:43 Yo**

Ya. Está bien.

¿Te gustaría mencionar alguna institución de activismo que yo no haya mencionado? Como la que me dijiste en... antes, de las mujeres...

**00:16:53 Pilar**

La Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con VIH. La ICW.

**00:16:58 Yo**

¿ICW?

**00:17:00 Pilar**

ICW. Es la Comunidad Internacional de Mujeres. Fue una... una institución o, mejor dicho, una organización mundial, que tenía presencia aquí en el Perú, en ese... hasta ahorita lo tiene, pero en ese... en esos tiempos tenía una amiga, que ya falleció también, pertenecía a la

Comunidad Internacional de Mujeres y fue ella también la que me... me llamó a poder trabajar... y poder trabajar... trabajar con ellas, ¿no?

**00:17:37 Yo**

Este... ¿Hay alguna otra asociación que se te ocurra? ¿Que no haya mencionado?

**00:17:45 Yo**

La Red Peruana de Mujeres. La Red Peruana de Mujeres Viviendo con VIH.

**00:17:52 Yo**

¿Red Peruana?

**00:17:53 Pilar**

Sí, hasta ahora existe todavía, la Red Peruana de Mujeres. Otra organización... Hay varias pero ahorita no se me vienen a la mente porque ya bastantes, creo que ya no existen.\*risa\*

**00:18:06 Yo**

Está bien, no hay problema.

**00:18:08 Pilar**

Son muchas.

**00:18:09 Yo**

Claro. Sí, estuve en... en Red Sida buscando contactos también, la cantidad de...

**00:18:14 Pilar**

De organizaciones que se formaron y ahorita ya... ya no hay.

**00:18:17 Yo**

Sí, totalmente.

**00:18:18 Pilar**

Ya no hay.

**00:18:19 Yo**

Intenté también mandarle mensajes a ciertos GAMs, que había en Red Sida.

**00:18:22 Pilar**

Y ya no hay tanto.

**00:18:23 Yo**

Sí, mandé el email, dos segundos después me sale el- la notificación diciendo “No se puede entregar este email, porque este email ya no existe”.

**00:18:31 Pilar**

Pero hay todavía, todavía hay algunos contactos. Sí, hay algunos contactos que todavía viven \*risa\* y todavía están por ahí. Sí.

**00:18:44 Yo**

En los 90 o en los 2000 los, este... ¿cómo eran los medios de comunicación al presentar noticias relacionadas al Sida?

**00:18:50 Pilar**

Era horrible. Mira, te cuento... justamente yo hace poco estuve en una, este... en una... estuve haciendo un diplomado, y estuvimos, este... mira, te voy a mostrar. Yo me... yo salí en los medios de comunicación... Yo rápido, yo apenas recibí mi diagnóstico, al toque me conectaron con... con PROSA, después de 6 meses, por supuesto, y al toque me metieron a... a PROSA y yo ya estaba ya dando, este... dando testimonios, y dando... y metiéndome a todo eso.

**00:19:27 Yo**

¿Dando charlas?

**00:19:28 Pilar**

Sí, dando... sí. Me metí de frente a hacerla y de verdad es que éramos... en ese tiempo éramos muy poquísimas las mujeres que vivíamos con VIH. Entonces, en ese tiempo pues, este... yo recuerdo que en PROSA solamente habían cinco mujeres. Éramos poquísimas, creo que por eso el... el doctor Gotuzzo fue el que me llamó para poder, este... Él estaba haciendo un estudio, me acuerdo, de cómo era la infección en mujeres con... con VIH y era, este... Quería saber él acerca... por qué... el hecho de si eran realmente trabajadoras sexuales, o si eran o no, y por eso el doctor, cuando salí yo con mi diagnóstico, ellos... Todos, todos en el hospital de Cayetano Heredia sabían que yo tenía que irme con el doctor Gotuzzo, y por eso que él fue mi médico. Mira, eran horribles los medios de comunicación. De verdad, eran horribles, me inventaron hasta una historia, hablaron, este... ¿Qué me...? Me dijeron acá, me dijeron, este...

**00:20:41 Yo**

¿A ti?

**00:20:42 Pilar**

A mí, o sea, a todas las personas que vivíamos con VIH, ¿no? A mí no.

**00:20:47 Yo**

Yo decía, yo decía como que te habían...

**00:20:48 Pilar**

No, no, no. Precisamente a mí no, sino que como yo salía a dar... a dar, este... entrevistas a los medios de comunicación, entonces cuando sacaron las noticias lo vimos en los periódicos. Dios mío, qué nos hicieron.

A ver. Dios mío, no lo encuentro. Por acá yo est... yo lo tenía por acá separado porque estuve haciendo... estuve presentando unos... unos documentos y no los tengo, pero bueno, en ese tiempo nos... nos ataban de s... enfermos de Sida, sidosos... Son... eran palabras muy... muy feas, muy fuertes, en el cual, este... nos trataban... nos hacían sentir mal, realmente, ¿no? Así que... la verdad es que... mira. Mira, y eso que yo tengo solamente cuatro reportes periodísticos, ¿no? Pero son varios. Mira. Por ejemplo, este. Bueno, no es nada malo en realidad, pero... mira lo que dice.

**00:22:00 Yo**

“Por culpa de ellos...”

**00:22:00 Pilar**

“Amas de...” “Por culpa de ellos, amas de casa contagiadas con el Sida”, creo, dice, ¿no?

**00:22:05 Yo**

Sí, “por el Sida...”

**00:22:06 Pilar**

Ya.

**00:22:06 Yo**

“...por culpa de ellos”.

**00:22:07 Pilar**

Por culpa de ellos. Esta soy yo. Esta de acá soy yo.

**00:22:11 Yo**

¿Te cubrías la cara?

**00:22:12 Pilar**

Sí, todas estábamos cubiertas las caras con los pasamontañas blancos para no ser identificadas.

**00:22:18 Yo**

Anonimidad.

**00:22:19 Pilar**

Sí.

**00:22:22 Yo**

“Virus del Sida amenaza a amas de casas”.

**00:22:24 Pilar**

Es que nosotros salimos a decir de que el VIH, este... no éramos trabajadoras sexuales, sino que los que... quienes nos estábamos infectando éramos las mujeres y entonces salimos a dar ese... ese comunicado a los medios de comunicación, que ellos lo digan, para que las amas de casa se cuiden. “Marcharán contra la discriminación” pero para qué me inventaron una historia. Por aquí me...

**00:22:49 Yo**

¿Te hicieron una historia?

**00:22:50 Pilar**

Me hi... Sí, me inventaron una historia. Me hicieron una historia. Dónde está, pero... por acá. Que me... hasta me inventaron un... un esposo y un hijo más.

**00:23:04 Yo**

Torcían... o sea, torcían la verdad.

**00:23:05 Pilar**

Sí, torcían la verdad realmente, ¿no? Por culpa... Esta es la misma, creo.

**00:23:12 Yo**

Ni siquiera torcer la verdad, es... decir algo falso.

**00:23:15 Pilar**

Sí.

**00:23:15 Yo**

Claro.

**00:23:16 Pilar**

“50...” “150 mil no saben que tienen Sida”, ¿no?

**00:23:20 Yo**

¿Eso era cierto? ¿Ese... ese número? O sea...

**00:23:23 Pilar**

El número sí, el número sí era cierto, el número sí... sí era cierto, ¿no? Y por ahí, que de verdad... tengo varios recortes periodísticos, ¿no? que...

**00:23:32 Yo**

Si quieres, me los mandas y los puedo leer más detenidamente.

**00:23:35 Pilar**

Claro.

**00:23:35 Yo**

Sí.

**00:23:37 Pilar**

De eso, de lo... de los que yo tengo, pero tengo... de verdad tengo varios. Te los envío ahorita para que los...

**00:23:44 Yo**

Claro.

**00:23:45 Pilar**

Melissa, ¿no? Melissa es, ¿no?

**00:23:47 Yo**

Sí.

**00:23:47 Pilar**

Melisa de [ininteligible]

Bueno, sí, los medios de comunicación a veces nos lapidaban, ¿no? no, este... porque nos habíamos infectado a veces por nuestra culpa, ¿no? Como que si uno sale a la calle y dice: “Ay, hoy ya me quiero infectar” y ya, y ya te infectabas, ¿no? Algo por el estilo.

**00:24:08 Yo**

Claro.

**00:24:10 Pilar**

Sí.

**00:24:10 Yo**

Sí.

¿Tú dirías que los medios exageraban el... la tragedia que fue... que se produjo...?

**00:24:19 Pilar**

Sí. Sí, exageraban un montón. Lo que digo que nos inventaron una historia, que... que había estado con un... No lo tengo aquí, pero a ver, hay otro recorte, en el cual, este... nos inventaron que habíamos estado con unos camioneros. Y nosotros cuando lo vimos, nos mondamos de risa, pero sí, ellos se inventaron esa historia, ¿no? Para vender.

**00:24:41 Yo**

Claro.

**00:24:41 Pilar**

Porque lo que... ponían en... en la portada y entonces la gente pues se acercaba, seguramente a leer, y decir “Uy, qué, de verdad” y fue el único problema del periódico, lo hacían por... por vender, pues, ¿no?

**00:24:51 Yo**

Claro.

**00:24:51 Pilar**

Exageraban demasiado.

**00:24:54 Yo**

¿Ha cambiado esto desde el principio de la epidemia?

**00:24:57 Pilar**

Sí, ha cambiado. Ha cambiado... No, no considerablemente, pero sí, sí que ha cambiado. Ahora como que ya, este... como que hablan de infección, hablan de personas... de personas con VIH y porque también se ha visto desde nosotros también cambiar eso. De no... de nosotros mismos ha salido de dar ese... ese tipo de... de comunicación, ¿no? Sabes, que no de “qué pobrecito”, de que “vamos a dar testimonio”, ni nada de eso, no, nosotros somos personas con VIH que trabajamos, somos como cualquier persona y pues hemos... hemos tratado de que también los medios de comunicación nos vean de esa manera, ¿no?

**00:25:37 Yo**

Claro

¿La pandemia del COVID-19 le ha quitado la atención a la pandemia del Sida?

**00:25:44 Pilar**

Sí. Sí, eso es... creo que le ha quitado a muchos... a muchas enfermedades, pero sí, le ha... le ha chocado también a la... a la pandemia de... del Sida, porque, pues... se cerraron todas las, este... los consultorios. La gente no sabía... de repente... los recién diagnosticados... no había pruebas diagnósticas, cómo se va a diagnosticar. Y los que se diagnosticaron no sabían a donde ir. Se aprovecharon muchos... en muchos lugares se aprovecharon de las personas con VIH que se... que se diagnosticaron para venderles medicamentos cuando los medicamentos son gratuitos

Se aprovecharon y lo hicieron. Aquí teníamos una chica que... le vendieron el tratamiento por 5 meses.

Se inventaron, no sé si realmente era un infectólogo, no lo sé, pero eso era un consultorio particular.

Le conectaron con un infectólogo y el infectólogo le cobró, por supuesto, la consulta, y aparte la mandó a comprar medicamentos.

**00:26:48 Yo**

Cuando son, realmente, gratuitos

**00:26:50 Pilar**

Cuando son gratuitos. Y en Vía Libre le mandaron a comprarlo. Pero en Vía Libre, cierto, ahí se venden, pero ahí la... la gente, pues tiene pod... tiene para poder comprarlos. Ellos no tenían, ella era gestante y su pareja, ¿no? Entonces ellos pensaban que solo así podían obtener el medicamen... los medicamentos. Así estuvieron por cinco meses. Hasta que por ahí alguien les dijo: “Mira, ¿sabes qué? el medicamento son los mismos y tú te puedes, este... ingresar aquí y...” y simplemente le dijo: “no digas nada y... para que te ingresen”.

Y fue así que ahora ya... empezaron en Vía Libre y de allí, pues... ella pues, este... se enfermó y llegó a parar aquí a maternidad y ahora ya, pues ella recibe totalmente gratuitos su medicamento, sí.

**00:27:43 Yo**

Qué bien, pero, o sea, también qué triste, ¿no? Que la estafaron de esa manera.

**00:27:46 Pilar**

La estafaron. La estafaron. La estafaron.

**00:27:51 Yo**

Sí.

Cuando también le digo “quitarle atención a la pandemia del Sida” no solamente hablo como, mediáticamente o... todo, en término de recursos, sino he oído casos de gente que diga “No fui a recoger mis medicamentos al hospital porque...”

**00:28:07 Pilar**

Claro.

**00:28:08 Yo**

“...me daba miedo que me diera COVID”.

**00:28:14 Yo**

Es posible que sí haya... haya habido este... este tipo... este tipo de casos, yo también he tenido miedo, pero... mi pareja era la que... el que iba a recoger el tratamiento. Mi pareja es negativa, él no tiene VIH y él sí que iba, iba y lo recogía por mí, pero sí, ha habido bastantes abandonos de tratamiento. No solamente por el hecho de que... del miedo, sino que también, ya no había consulta médica, ya no había nada, o sea, no tenías la... el poder hablar con el personal de salud, con el médico, entonces como que esas cosas aislaron un poco. Ahorita hay un montón de abandonos de tratamiento. Hay bastantes.

**00:28:57 Yo**

Claro.

¿Ve algunos paralelos entre la epi... la pandemia del Sida y la pandemia del COVID 19?

**00:29:05 Pilar**

¿Si veo qué?

**00:29:06 Yo**

Paralelos, o sea, cosas que sean similares.

**00:29:09 Pilar**

Ah, sí. El miedo, por ejemplo. El miedo que se tuvo, por ejemplo, con el COVID, el miedo. “Que nadie, nadie quiero que sepa, que no quiero que nadie, nadie se entere”, lo mismo que se pasó con el... con el VIH, ¿no? Lo mismo. “No quiero que nadie se entere”, “no quiero que nadie sepa”, ¿no? Sí. Hay, este... hay cosas bastante similares

**00:29:30 Yo**

Claro.

Bueno, esas son las preguntas que tengo para... para activista, pero viendo de que... de que tú también tienes... de que tú también das positiva, ¿te gustaría que te hiciera unas preguntas del otro... de la otra entrevista?

**00:29:42 Pilar**

Sí, no habría problema.

**00:29:44 Yo**

A ver.

¿Sintió alguna vez que el Sida en Lima dieron la situación de proporciones más catastróficas de lo que realmente fue?

O sea, por... por culpa de los medios de comunicación, que como que... como decíamos, se... exageraban. O fue como que en esa parte, los medios de comunicación sí lo presentaron de la manera como equitativa a la tragedia.

**00:30:11 Pilar**

No, no, fue, este... lo presentaban de una manera, una manera bastante, bastante catastrófica, con miedo, con temor, que daba miedo a las otras personas que se nos acercaran. Inclusive antes que a mí me diagnosticaron con VIH, yo vi una, este... un medio de comunicación... acá le llamaban el tar... "Talk Show" creo que le decían.

**00:30:36 Yo**

¿El *show*?

**00:30:37 Pilar**

"Talk Show" le decían, ¿no? donde el cual, este... se presentaron, este... y hablaban de VIH y hablaban, pues este que sí, que se infectó y que esto y que lo otro y por supuesto, la persona estaba de espaldas, me acuerdo y hablaban de que sí, que las personas se infectaban, qué pena, qué triste, qué esto, qué lo otro, qué... que no hay medicamentos, ¿no? Y entonces cuando, pues, las personas nos... Bueno, yo salí positiva, por ejemplo, por supuesto, ¿no?

Dije: "Uy, voy a estar así como esa persona, o sea, me voy a morir, estoy mal, estoy enferma", ¿no? Eso... Me asusté mucho. Como cualquiera creo, ¿no? Como cualquiera, porque era sinónimo de muerte. El diagnóstico de VIH.

**00:31:23 Yo**

Claro.

¿Diría que eso fue lo que más le impactó de los noticieros en la televisión, de lo que vio de VIH en esa época o fue... o hubo algo...?

**00:31:32 Pilar**

No, las... las imágenes que presentaban. Las imágenes, eran de personas ya cadavéricas prácticamente, ¿no? personas muy enfermas. Y no tenían reparos en mostrar ese tipo de fotografías, ¿no?

**00:31:48 Yo**

Claro.

Desde que te detectaron hasta ahora, ¿tú dirías que ha habido algún Gobierno que ha sido como el... el que más ha ayudado? ¿Algún Gobierno que haya ayudado más a los que tienen VIH que otros?

**00:32:07 Pilar**

No, creo que ha sido, este... ha sido mérito de las personas... de la organización de personas con VIH, el cual ha logrado el tener la terapia antirretroviral. No creo que ningún Gobierno se haya, este... haya sido a mejor ni nada. Ahorita nomás estamos hablando de Gobierno actual, ¿no?

**00:32:26 Yo**

Claro.

**00:32:26 Pilar**

Está quitando el presupuesto, por ejemplo, para... para el... para lo que es el VIH.

**00:32:30 Yo**

Háblame de eso.

**00:32:32 Pilar**

Ahorita se ha reducido por lo menos al... se ha reducido el 40%, si no me equivoco, del presupuesto para... para VIH a nivel nacional.

**00:32:45 Yo**

¿Y eso es para los tratamientos, o para todo?

**00:32:47 Yo**

Para... para todo, que... que puede que... estamos ahorita yo con temor de que de repente llega un momento y no haya dinero para comprar tratamiento

**00:32:55 Yo**

Claro.

**00:32:55 Pilar**

O sea, por ejemplo, ahorita. No hay... no tenemos... cosas, este... vitales. Por ejemplo, ¿no? No hay una computadora, por ejemplo. No hay donde el... el personal pueda trabajar. No se

puede contratar a... a más personal, por ejemplo. ¿Por qué? Porque ya no hay el... el presupuesto que se tenía antes. Que... que es muy cierto que el tratamie... Quienes ayudaron bastantes fueron el Fondo Mundial, en ese tiempo, con todas las rondas ayudaron bastante. Ellos, ellos fueron los que trajeron los que es lo del presupuesto, ¿pero por el Gobierno mismo? No, del Gobierno mismo, no. Para nada.

**00:33:45 Yo**

Claro. O sea, dirías que se hacía más o menos lo mismo todos.

**00:33:48 Pilar**

Sí, creo que... creo que si no hubiera aparecido el... el Fondo Mundial, nosotros hasta ahorita no hubiéramos recibido tratamiento antirretroviral y tampoco hubiera sido de que de repente las personas con VIH no nos hubiéramos levantado para poder exigir nuestros derechos. Hasta ahorita no hubieran... no hubieran recibido el tratamiento antirretroviral.

**00:34:07 Yo**

Quería retomar lo de la marcha que hubo por VIH del... del 99. Me dijiste que las mujeres fueron las que más organizaron, o sea, que... los que empezaron a organizar eso.

**00:34:19 Yo**

Fue una idea de las mujeres. O sea, estuvimos en una... en una reunión y dijimos, este... “¿Qué vamos a hacer para el primero de diciembre?” entonces, por ahí una amiga agarró y dijo: “¿Hacemos una marcha?”. Entonces dijeron: “¿Una marcha? ¿Pero tú estás loca?” Estaban todos los chicos también de la comunidad LGTBI: “¿Tú estás loca? Tú vas a salir solita en tu marcha porque nadie te va a acompañar”. Y nosotras decíamos: “¿Por qué no? ¿Pero por qué no? Sí que nos van a acompañar.” “¿Y quién crees que vas a salir con tu... con tu letrero de si es que es una marcha de personas con VIH?”. Y entonces como que los chicos decían que no y nosotras decíamos que sí porque, pues, habíamos visto mujeres y niños morir, en el hospital del Niño, ¿no? Y que teníamos que hacer algo nosotras como madres, como mujeres. Y fue una... un tirijala

Le dijimos: “No, que se hace” “¿Y cómo lo hacemos?” Entonces una amiga agarró que ya hacía... había viajado por ahí, a ver, este... lo de la visa doble, dijo: “Hay que hacerlo como los amigos de México. Nos tapamos la cara con un pasamontañas y así salimos para que nuestra cara no se nos vea”.

Entonces yo: “Sí, puede ser”. Entonces por ahí uno de los chicos agarró y dijo: “Bueno, ustedes estarán solitos con su pasamontañas porque nadie la va a acompañar”.

Y nosotros dijimos: “Pero lo hacemos” y nos fuimos un... por grupos de ayuda mutua, a todos los hospitales nos fuimos a convencerles nosotras las mujeres. Que p... que nos apoyen en esta marcha, que íbamos... que les íbamos a dar pasamontañas, nos íbamos al laboratorio... Bor... Bo... ¿Cómo se llamaba? Boehringer creo que se... es este laboratorio. Les pedimos que por favor nos... nos paguen para poder hacer las pasamontañas, a ONUSIDA le pedimos los polos, ¿esos polos que has visto en la foto? Nos los dio ONUSIDA, los pasamontañas nos los dieron el laboratorio, y fuimos a... a convencer a las personas con VIH que íbamos a hacer, este... esta marcha y que nos apoye. Pegamos afiches en todos los hospitales, en todos los grupos que vamos a hacer, a voluntarios, a todos. Fuimos una marcha de PROSA menos... hubieron 400 personas, la primera marcha de personas con VIH. Y sí salió. Salió la marcha.

**00:36:48 Yo**

Claro, 400 personas exactas.

**00:36:50 Pilar**

Sí, bastantes. Estuvieron los de MHOL, por ejemplo. Allí ahí estuvieron los de MHOL, nos apoyaron. Fueron los primeritos que nos salieron a apoyar. Sí.

**00:36:58 Yo**

Qué bien.

**00:36:59 Pilar**

Sí.

**00:37:00 Yo**

Después de esas, ¿hubieron más marchas?

**00:37:02 Pilar**

Sí. An...

**00:37:04 Yo**

¿Anuales?

**00:37:04 Pilar**

Sí. Sí. Anualmente, justamente para el primero de diciembre. Hubieron más marchas.

**00:37:10 Yo**

¿Qué es el primero de diciembre?

**00:37:11 Pilar**

Primero de diciembre es el día mundial de la lucha contra el Sida.

**00:37:14 Yo**

Claro.

**00:37:19 Pilar**

Y lo toma... lo tomamos como que sí, se tiene... o sea, si fue exitosa la primera marcha, puede ser exitosa la segunda, la tercera, hasta que nos den el tratamiento.

**00:37:29 Yo**

Claro.

¿Y qué recuerda del 2004, cuando por fin, como que se les dio el tratamiento?

**00:37:33 Pilar**

De verdad que fue una... fue bast... fue una alegría. Saber que ya el Ministerio de Salud había dado lo que es... había dado visto bueno para iniciar el tratamiento antirretroviral porque muchas personas pues se iban a salvar. Yo recibí mi tratamiento en el 2001, pero todavía, este... ingresando... te conté de que en EsSalud era muy... era difícil, yo me tuve que asegurar para obtener ese tratamiento, ingresar a una lista de espera. Ingresé a la lista de espera y recién en el 2001 me llamaron para tomar el tratamiento antirretroviral, que si yo no hubiera tomado el tratamiento, yo no estaría acá sentada hablando contigo. Porque yo no llegaba al 2004. Yo no llegaba

**00:38:16 Yo**

¿Al principio era...?

**00:38:18 Pilar**

Sí. Yo, a mí cuando me detectaron, yo ya tenía Sida. Yo tenía Sida.

**00:38:24 Yo**

Era como...

**00:38:25 Pilar**

Era diagnóstica... mejor dicho, mi CD4 estaba en 223, ya tenía Sida, pero todavía no tenía todos los síntomas. De... a partir del año 98 hasta el 2001 me dieron un sinfín de infecciones oportunistas, ¿no? Pero menos mal no me dio ni TBC ni neumonía, pero sí estaba bastante mal, estaba bastante mal. Hasta que me llamaron para obtener tratamiento antirretroviral. Pero no tenía el dinero para poder comprarlo. Si hubiera tenido el dinero, me lo hubiera comprado, pero no tenía ni siquiera para poder comprarme la... para poder pagar mis cargas... mi carga viral, que me pedían en AID FOR AIDS. AID FOR AIDS también verdad participó, fue una de las organizaciones que nos apoyó.

**00:39:04 Yo**

¿AID FOR AIDS?

**00:39:05 Pilar**

AID FOR AIDS.

**00:39:07 Yo**

He oído de esos.

**00:39:08 Pilar**

Sí. AID FOR AIDS. Eso... allí daban tratamiento antirretroviral, pero no, este... tenías que tener una carga viral y la carga viral era carísima. Y yo no podía pagarlo.

**00:39:18 Yo**

Carga viral es como la prueba para poder...

**00:39:19 Pilar**

Como la prueba para iniciar el tratamiento, para ver qué medicamentos te iban a dar.

**00:39:23 Yo**

Y era solo... es solo sacarla, esa prueba era...

**00:39:24 Pilar**

Tenía que sacármela, pero como yo no tenía, no... no la obtuve.

**00:39:29 Yo**

Claro.

A ver.

¿En algún momento tuvo repercusiones en su profesión debido a su condición?

**00:39:39 Yo**

Mira, yo reci... yo en ese... en ese tiempo, yo todavía no había estudiado, yo recién estaba... estaba estudiando una carrera técnica. Yo recién me terminé de estudiar en el año 2003. Sí, yo después empecé a hacer... empecé a estudiar, ingresé a la universidad y terminé y todo eso.

**00:40:01 Yo**

¿Qué estudiabas en esa época?

**00:40:02 Pilar**

En ese tiempo estudiaba en un instituto, estaba... estudiaba computación.

**00:40:07 Yo**

Mira.

**00:40:07 Pilar**

En ese tiempo.

**00:40:09 Yo**

STEM. Chévere.

¿Te gustaría hablar si... solo si quiere, o sea, de alguien cercano que hayas perdido al... al VIH, al Sida?

**00:40:24 Yo**

Sí, de verdad he perdido a varias. He perdido a varias pero creo que las personas que más me afectaron mucho el perderlos fueron... Yo trabajaba en... en ese tiempo en el hospital del Niño.

Lo que pasa que la Comunidad Internacional de Mujeres presentó un proyecto junto con PROSA. Presentó un proyecto de consejería de pares, que fue un proyecto piloto. Solamente se daba en tres hospitales: en el hospital del Niño, en el hospital Loayza y en el hospital San Bartolomé. Y entonces yo estaba entre esos hospitales y mis... todas mis compañeras también; hacíamos lo mismo pero en diferentes días. Y lo que más a mí me... me llamó la atención fue los niños. Porque yo tengo una hija... Bueno, en ese tiempo, tenía una hija, que tenía 5 años, ahorita ya tiene 30. Pero en ese tiempo tenía 5 añitos y... vi morir a niños. Y eso fue lo que a mí me marcó, pero hasta... hasta ahorita, ¿no? Vi morir niños y tras niños y tras bebés y era como que... ver morir a mi hija. Y fue difícil.

**00:41:39 Yo**

Ya.

**00:41:39 Pilar**

Fue difícil porque... me encariñé con tres niños. Uno a uno fue falleciendo. Uno a uno. Que cada vez que moría, yo decía: "no, ya, ya no puedo". Ya cuando falle... ya sabía que el último ya estaba muy malito y yo dije, yo me cerré ahí y dije: "No, yo ya no quiero verlo. No quiero".

Y no quise ir a verlo, que hasta ahora yo me arrepiento mucho de no haberle ido a ver y abrazar y despedirme de él. Porque fue muy difícil. Ya había perdido a dos, y este era el tercero. Por supuesto, habían más niños, pero me había encariñado con ellos tres. Tenía 10 añitos, se llamaba David. Y no... no me pude despedir de él.

Tenía unas pestañas hermosas, era lindo, creo que hubiera sido un niño muy guapo, pero... bueno. Falleció. Ya después ya me... me acerqué al hospital y ya supe que había fallecido. Yo ya sabía que iba a fallecer, estaba muy mal. Fue muy difícil. También tengo otra amiga que... la que me llevó a la Comunidad Internacional de Mujeres también falleció. Falleció... ella ya... falleció muy... internada en... en EsSalud... falleció... no por no recibir tratamiento, creo que fueron la depresión, otras cosas, que... que la llevaron a... Bueno, a morir, fallecer.

Tengo, la realidad, muchos amigos. Muchos, muchos, muchos. Incontables, incontables y te podría decir nombre por nombre, incontables. Los he visto morir, los he visto fallecer. Ha sido muy difícil.

**00:43:19 Yo**

Claro.

Para eso ya vamos cerrando. Se me está pagando la batería encima, *perfect timing*. Este...  
¿Hay algo más que te gustaría decir antes de acabar la grabación?

**00:43:32 Pilar**

Que simplemente creo que se siga... Decirle a las personas que el... a todas, a las personas que de repente, todavía no tienen, entre comillas, no saben si tienen o no tienen VIH, que nosotras las personas con VIH tratamos de hacer lo mejor posible... posible que, por ejemplo, ahorita yo estoy trabajando aquí en la Maternidad de Lima y... y apoyo a otras mujeres que recién se diagnostican y... y simplemente que les den su apoyo, que no los discriminen, que si van a tener o si... van a tener en algún momento, si conocen a una persona con VIH, que le den la mano, que le den el apoyo, que es lo que más, este... necesita la persona. Un abrazo, que no cuesta.

**00:44:21 Yo**

Claro.

Bueno, muchas gracias.

"Benito" - ent7

**00:00:01 Yo**

Ya. Se lo pongo aquí. Sí. Muevo la mochila. Veamos.

¿Año de nacimiento?

**00:00:19 Benito**

22 de marzo de 1978.

**00:00:23 Yo**

1978.

**00:00:26 Benito**

Setenta y ocho.

**00:00:27 Yo**

Siete, ocho.

**00:00:27 Benito**

Siete, ocho.

**00:00:28 Yo**

Siete, ocho, sí.

¿Nivel de educación?

**00:00:31 Benito**

Superior. Bueno. Actualmente estoy en una... en un doctorado.

**00:00:35 Yo**

Okey.

**00:00:38 Benito**

Terminé una maestría hace 3 años... y ahora estoy haciendo un doctorado. Pero creo que lo voy a dejar. Muy difícil.

**00:00:44 Yo**

Sí es.

**00:00:45 Benito**

Y el tiempo, el trabajo no te dejas...

**00:00:47 Yo**

Claro.

Espera, voy a mover esto acá. Así.

¿Profesión?

**00:00:54 Benito**

Psicólogo.

**00:00:58 Yo**

¿Y pronombres?

**00:01:00 Benito**

¿Mi pronombre?

**00:01:01 Yo**

Sí

**00:01:03 Benito**

Un nombre que crees que me... que llegó.

**00:01:06 Yo**

No, sea como “él” “*them*” and “él”, o “ella” o...

**00:01:08 Benito**

Ah, él.

**00:01:09 Yo**

Él.

**00:01:09 Benito**

Él. Identidad de género... los pronombres...

**00:01:14 Yo**

Sí.

¿Qué recuerda sobre cómo era la vida en los años antes de su detección?

**00:01:20 Benito**

¿Antes de?

**00:01:20 Yo**

Su detección. De su detección de VIH.

**00:01:23 Benito**

Bueno, yo normalmente ya desde los 14, 15 años tenía información referente al VIH. Yo siempre usé los medios de protección. Me protegía, sabía la información. Realmente aquel tiempo... me recuerdo que trabajaba más el tema de prevención una asociación o institución llamado Alaska, que era un grupo de personas de la comunidad gay.

Y por esta entidad, digamos tenía la información de los medios de cuidados, ¿no? Pero igual, como creo que aquel momento, como cualquier joven, tenía 18, 19 años. Bueno, tuve una relación de pareja y uno de los aniversarios este me refiere no cuidarnos, pues ¿no? Y es como es que me... me transmiten el VIH a los 19 años. Pero antes, en ese momento, sí, yo era buen común, me cuidaba. Como... con los chicos, estaba todo mi conflicto también de mi orientación sexual. Pero creo que tenía la información correcta en ese momento y estaba

dentro de lo normal. Mi vida, digamos, entre comillas y mi conflicto y mi orientación sexual, ¿no? Pero normal. Tenía los cuidados, la información correctos. Eso era antes del VIH, ¿no?

**00:02:43 Yo**

Claro.

**00:02:44 Benito**

El VIH llega a los 19 años exactamente. Llega a mi vida. Una situación, quizás... Digo inoportuna, quizás, porque estaba justo con todo el tema de la educación. Estaba con la Universidad, estaba con proyectos en mente, llega el VIH y, definitivamente, por dos años cambia mi vida. Cambia definitivamente en todo el proceso de este impacto que me genera el enterarme que vivo con VIH.

Yo me hice la prueba... aquel momento, como te decía, a través de Alaska en el año 98, en Surquillo, donde estaban ellos allí, porque estaban en dos lugares, me acuerdo que estaban en Surquillo y me acuerdo que estaban en Huanta, que era en Patrucco. Dos establecimientos.

Pero aquel momento, la... incluso la entrevista de una pre test era diferente a la de ahora, ¿no? Usualmente en ese año 98 te preguntaban, o estaba más asociado el VIH a si tú te... tú te habías tenido contacto sexual con personas del extranjero. Porque la pregunta de fondo era eso: "¿has tenido relaciones sexuales con gente del extranjero?". Si tú decías "No", no tenías riesgo.

**00:03:56 Yo**

Oh.

**00:03:57 Benito**

Así, ¿eh? Porque me dice: "¿Has tenido contacto con cruzados?"

No, no he tenido.

Ah, entonces eres bajo riesgo. ¿Ah, y con tu pareja sí?

Sí, una vez no más pero no...

¡Ah, entonces tú no tienes VIH!" así me dijo la cosa.

Pero como yo tenía más información, dije... y me... no me quedé con esa, dije, bueno, si no he tenido relación sexual... he tenido relación sexual sin preservativo, voy a esperar el periodo ventana, tres meses, todo el rollo. Es así que yo no vuelvo a Surquillo y no recojo una prueba resultado, eso fue más o menos en octubre del 98. Que no recojo el resultado. ¿Ya? Porque aparentemente no tenía los riesgos, no tenía sexo con extranjeros y solamente era monógamo en ese momento con una persona.

En el año 99 me hago en febrero un examen nuevamente, ya con 3 meses ya de haber corrido riesgo, digamos del periodo de ventana, en el centro de salud Raúl Patrucco. Y ahí, digamos, sale mi resultado reactivo ya. Febrero es cuando lo tengo. Febrero del año 99.

**00:04:57 Yo**

Ya.

**00:04:58 Benito**

Y las probabilidades que yo tenía del 98 ya pues, ¿no? Que no me... no me hice o no volví por el resultado. Y ahí nace todo el conflicto, el cambio en mi vida porque recuerdo, bueno, me dicen “que tienes VIH”. Que tengo VIH a pesar que tenía la información. Definitivamente para mí fue un golpe muy fuerte. Tenía 19 años, estaba con el conflicto de mi orientación sexual, estaba en problemas una relación de pareja y me dicen VIH. “Yo definitivamente no tengo un día bueno”, pues ¿no?

Y lo primero que escuché por parte de, me acuerdo, de la psicóloga Clarita, que ahora es una colega, fue decirme: “Pero hay salidas, ¿no?”. “Existe una asociación llamada AID FOR AIDS. Que, por ejemplo, podemos apuntar a que tú puedes entrar a una base de datos y a una cola de espera para recoger medicamentos antivirales”. Porque en ese momento no había medicamentos antivirales. Bueno, en ese momento yo agarré y simplemente lo que hice fue, mi reacción, tirar todo en ese momento por el impacto del diagnóstico y salir corriendo.

No quise saber nada, caminé alrededor de dos, tres horas por todo Lima, hasta mi casa. Yo... esto era en Cercado. Yo vivía en San Juan de Lurigancho, eran como 2 horas. Pensando y pensando “¿Qué va a ser de mi vida?” porque yo era asociado a la muerte, en aquel momento, el VIH. Entonces caminaba, caminaba pensando. Y no dormí nada y al día siguiente la busqué. La busqué porque lo que me recordé en ese momento de... de luz, digamos, de ideas más de claridad, era que había una institución que podía ayudar a entrar a una base de datos para poder recibir medicamentos del extranjero, que era por medio de AID FOR AIDS ¿no? La busqué y ahí inicia toda mi aventura en cuanto a meterme a trabajar en todo el tema de VIH.

Conocí a pesar... ahí. Ella me habló, incluso había un grupo de ayuda mutua en ese lugar, que era Patrucco, que se llamaba Gran Simbiosis. Y que era, digamos, un grupo de personas que viven con VIH y que podía yo estar con ellos para procesar todo lo que generaba el impacto de mi diagnóstico.

Yo acepté, llegué, conocí a un amigo quien, ese amigo, me hizo conocer la institución PROSA. Yo llegué a PROSA en el año dos... casi 2000, llegué a PROSA. Me costó todo el proceso de acept... asumir mi condición de salud. Llego a PROSA y de ahí yo conocí a Nicolas, conocí a otros activistas como [activista], Jorge, y todos los activistas, realmente, que son en VIH. Y digamos de una u otra manera cambió mi vida porque era ver cómo otras personas salían de ese proceso. Y dije: ¿por qué no hacer lo mismo? ¿Por qué no pelear por los derechos? ¿Por qué no pelear contra el Estado que estaban...?

Me acuerdo las primeras reuniones. Para poder pedir al Estado sobre los medicamentos. Y fue ahí que me metí, digamos, por medio de PROSA, todo el activismo de lo que es VIH ¿no?

Y me recuerdo las primeras reuniones que fueron a través de laboratorios grandes, como ESKE, que hacía una capacitación de liderazgo, de derechos humanos, *advocacy*... todos los temas que tienen que ver con derechos frente al VIH.

**00:08:11 Yo**

[ininteligible]

**00:08:13 Benito**

ESKE Group. Era un laboratorio que aquel momento financiaba todo lo que era, digamos, activismo para hacer al Estado, ¿no?

Y también de ahí la sociedad que era Colectivo por la Vida. Colectivo por la Vida fue la primera institución que, digamos, de una u otra manera afrontó más el tema al Estado en reclamo, el derecho, para el acceso a medicamentos antirretrovirales. Ingresé ahí y desde ahí ya el activismo desde hace años prácticamente. 2000... 1999-2000 hice todo el activismo.

Definitivamente... fue difícil. Fue difícil, porque una de las primeras cosas era, digamos, el hecho de afrontar la discriminación de la sociedad. Cómo tú sales a la calle a pedir por un derecho tuyo y que la gente o que las personas no acompañen en este proceso, ¿no?

**00:09:08 Yo**

Claro.

**00:09:09 Benito**

Me recuerdo... recuerdo que éramos pequeña... un pequeño grupo de personas que éramos entre comunidad, la comunidad eclesiástica, evangélico... eclesiástica que tienen propios religiosos, algunos de ellos que apoyaban, algunos voluntarios, algunas instituciones, algunos grupos de ayuda mutua y el GAM Y hacíamos un grupo de personas que podíamos salir. Yo recuerdo las primeras fechas que salía, salía enmascarado o algo que me cubriera la cara para no ser visibilizado. Porque obviamente mi familia no sabía, pero sin embargo yo salía en esos primeros momentos, salía de esa manera.

**00:09:46 Yo**

Ya.

**00:09:47 Benito**

Hemos ido contra el Congreso, contra el poder judicial... Hemos ido... en todas las marchas que hemos podido, pero en una de ellas yo ahí decidí, definitivamente sacarme ya la máscara y salir simplemente así, porque entendí que el derecho para una persona, al margen de tener una condición, era que tú estés ahí, seas persona viviendo con VIH, familiar, allegado, voluntario... porque la mayoría de personas que estaban allí eran voluntarios. Y algunos profesionales que no directamente estaban viviendo con VIH, pero sin embargo... sin embargo peleaban por el hecho del acceso a medicamentos para las personas que vivimos con VIH.

Entonces yo decidí... e hice... y dije: “pues no, si me preguntan, tendré que decirle que soy voluntario, igual estoy pidiendo por unos amigos”, porque definitivamente tuvimos muchas, muchas pérdidas. Muchas pérdidas en el año 2000, 2001, 2002... muchas, muchas pérdidas. Digamos que quizás nos hicieron más fuertes, el hecho de pedir al Estado los medicamentos, nos hicieron más fuertes y estuvimos ahí.

Me acuerdo también la llegada del Fondo Mundial en el año 2003, si no me equivoco. 2003, 2004. ¿Cómo se llama? Que nos ayudó también en todo el proceso, en la sensibilización, digamos, tanto a los hospitales, tanto a... a la propia sociedad... Eran los grupos de ayuda mutua también, que eran grupos de personas que viven con VIH. Y, de esa manera, comenzamos a hacer el activismo y pedir al Estado que, digamos, entregue medicamentos antivirales.

Obviamente había algunas instituciones que veían, digamos, un poco tu liderazgo, veían un poco el hecho que tú acompañabas en todo ese proceso de pedir al Estado los medicamentos. Y se consiguió los medicamentos básicamente para esas personas, digamos, que eran quienes lideraban o estaban en el activismo. Yo recuerdo que a mí me dieron los medicamentos. Me acuerdo que me dieron el... el... el AZT, el primer medicamento; me dieron el AZT y me dieron el Indinavir, que era que el Crixivan, ya me acordé. Pero, sin embargo, yo no los tomaba.

**00:12:07 Yo**

Ah, ¿no?

**00:12:08 Benito**

No. Me lo dieron. Porque esos medicamentos eran muy tóxicos. Muy tóxicos, porque yo veía a otras personas tomar y definitivamente caían mal. Por una cuestión hepáticas... por otras cuestiones renales... Y para mí ver eso, personas quizás que tengan más tiempo que yo en el diagnóstico, era fuerte, entonces a mí me daban, yo los recibía y supuestamente yo tomaba. Supuestamente yo tomaba y simplemente lo que era, era almacenarlo en mi ropero y tenerlos bien fondeados, guardado ahí.

¿Y cómo se llama? Y hasta que yo decía a la otra persona que sí quería tomar los medicamentos y se los daba y ya. O sea, lo que me llegaba a mí por una cuestión de activismo, pero yo se los daba a otra persona del grupo que necesitaba y que quería tomar.

Entonces de esa manera yo cubría, ¿no? digamos, la necesidad de otra persona más que mi necesidad.

**00:13:01 Yo**

Claro.

**00:13:03 Benito**

Y obviamente yo he estado cayendo... Yo llego a etapa Sida en dos ocasiones. Y yo creo que, si no llega el Fondo Mundial, no llegan los medicamentos, yo no estuviera acá, porque yo ya hice Sida realmente en el año 2004. Pero anteriormente sí he estado ahí, constantemente con la lucha, constantemente con las marchas, con los enfrentamientos al Estado, al Congreso... Y todo ese proceso que tiene que ver con el hecho de pedir al Estado el acceso a los medicamentos para las personas que vivimos con VIH.

**00:13:36 Yo**

¿Recuerda algo del segundo gobierno de Belaúnde Terry? ¿O era muy chiquito?

**00:13:40 Benito**

Muy chiquito, no recuerdo mucho, no tengo mucho.

**00:13:43 Yo**

¿Y del gobierno previo, el gobierno de Alan García?

**00:13:46 Benito**

Claro, yo me recuerdo que estaba... era el pequeño, pero el hecho de... de tener que hacer colas por las cosas. Por los alimentos, por la leche. Era horrible, yo... yo estoy pequeño, pero me recuerdo que estaba al lado de mi hermana mayor, mayormente... o de mis padres, mi madre... mi hermana mayor básicamente la identifico más, quien yo tenía que hacer colas y todo... ver todo este proceso de que no había alimento. Sí recuerdo.

**00:14:16 Yo**

¿Y recuerda... en esa época ya oír sobre el Sida? ¿Y tal? ¿O todavía no era muy consciente de...?

**00:14:24 Benito**

Yo realmente escucho de VIH en el año 96, más o menos. 96, llega a mí más la información del VIH, como te comenté, y a partir de ahí yo ya decidí cuidarme. Porque era lo peor que podías tener en ese año. Yo lo adquirí en el 98.

Pero el 96 yo ya sabía, yo ya hablaba de VIH. Yo recuerdo que el primer caso que le entrevistaron fue a una persona de Tumbes que en ese momento era Nicolas, quien fue la primera persona que... ¿cómo se llama? dio su condición de salud, testimonio y otras personas más.

O sea, y eso fue lo que a mí me impresionó, que fue los primeros casos que el Estado, los periódicos hablaban como la peste rosa... ¿no? Hablaban de Sida, nunca decían VIH, decían Sida, persona con Sida... ni persona. Sidoso. Sidoso.... “Tiene Sida y ahí vive”, “tiene Sida y está ahí”, “tiene Sida y hace...”. Esas cosas. Y esta es la palabra que ha salido hasta la actualidad. Algo ha cambiado, pero se utiliza mayormente como Sida. Ni siquiera como persona lo de...

Entonces en el año 96 fue la pri... el primer contacto de una u otra manera que tuve con el VIH y Sida, digamos, como noticia, básicamente. Luego ya viene la historia, pues ¿no? Después nos enteramos de yo tenía VIH.

**00:15:59 Yo**

Antes de su... de su detección ¿cuál era su relación al Estado peruano? ¿Ha cambiado desde entonces?

**00:16:06 Benito**

¿Mi relación con el Estado?

**00:16:07 Yo**

Sí, era como... ¿una persona políticamente involucrada? ¿O era más como más...?

**00:16:12 Benito**

No. Yo creo que, como te comento, creo que... que a partir que el VIH llegó a mi vida cambió más en términos de derechos y de políticas. Nunca... y hasta ahora, creo, que no... no me considero muy político. Porque considero que todo es burocracia, todo es corrupción. Y definitivamente, pero el tema del VIH sí me metí más en el tema de derechos humanos entonces. Pero en ese momento no, no pensaba. Ni siquiera por mi cabeza meterme... estar en congresos, estar en todo el proceso judicial al Estado. No. No pensaba en eso.

**00:16:53 Yo**

¿De qué se acuerda del conflicto desencadenado por Sendero Luminoso? ¿Recuerda haber hecho algo a la luz de la vela o algo por el estilo?

**00:17:01 Benito**

Me acuerdo de... ¿Tarata? No. Recuerdo algo que pasó, pero creo que está muy pequeño, pero no, no directamente... No, el... el lagri... el ojo... lo pierde el ojo, el ojo... la lágrima en el ojo que está en campo de Marte. Ahí sí recuerdo haber hecho más que nada el activismo de personas que murieron también de otra manera por el terrorismo. Pero otros no. No.

**00:17:27 Yo**

No tiene así, memorias personales de...

**00:17:28 Benito**

No, no, no, no, no, no, no, no. No, simplemente eso. Fue Tarata, si no me equivoco.

El tiempo de... claro, de... del chino, de Fujimori.

**00:17:39 Yo**

De Fujimori. Claro.

**00:17:39 Benito**

Sí. Sí. Fujimori.

**00:17:41 Yo**

¿Siente que en esa época del conflicto armado el VIH era visto como una carga más para la sociedad, como una raya más al tigre? ¿O que había enfoque particular en la enfermedad?

**00:17:50 Benito**

Nunca había un enfoque particular en la enfermedad. Siempre, hasta ahora, somos nosotros como una carga para el Estado. Hasta ahora, porque imagínate que actualmente... aquel tiempo el Estado nunca quiso hacerse cargo. Y si... si hablamos de historia en cuanto a que el Estado haya accedido a dar medicamentos, ha sido gracias al Fondo Mundial, por un pacto o convenio que tuvieron que el Fondo Mundial daba porcentajes en cada año y este disminuía y asociaba más que el Estado tenía que hacerse cargo. Porque esa era parte del proyecto del Fondo Mundial, ¿no?

**00:18:24 Yo**

Claro.

**00:18:25 Benito**

Del convenio. Pero que el Estado haya querido... Siempre yo digo cuando hago unas capacitaciones o cuando doy... un grupo de... que manejo a través de [ininteligible] de personas que viven con VIH digo: no es que el Estado ha querido, no es que el Estado de bonito, de bueno, te haya dado unos medicamentos. Definitivamente la hemos peleado. Hemos tenido muchas caídas, ha habido muchas personas que han muerto, que no están acá. Que no gozan de este beneficio que tenemos actualmente con los medicamentos. Pero no es que el Estado te haya dado.

Definitivamente para el Estado éramos como una carga. Hasta ahora, imagínate, que es algo frustrante que el Estado actualmente, en este año, haya bajado el presupuesto en VIH. Entonces, imagínate, en esos años éramos lo peor. O sea. No, o sea, si hemos conseguido algunas cosas y hemos logrado muchas cosas ha sido gracias a los convenios del Fondo Mundial y a los demandantes que hicieron aquel... aquellos años al Estado por una cuestión de vida y sobrevivencia al VIH. Si no, no hubiéramos logrado. El Estado no nos ve.

**00:19:27 Yo**

Claro.

Si no fue el Estado que le ayudó después más, o sea que más le ayudó después de su detección, ¿quién o que le ayudó más con su detección? O sea, ya mencionó al Grupo Alaska que dieron el...

**00:19:42 Benito**

Claro, porque...

**00:19:42 Yo**

...la prueba... Pero ¿qué otras instituciones o personas estuvieron ahí?

**00:19:48 Benito**

En todo el proceso considero PROSA, que es una organización. PROSA me dio mucho la parte del soporte emocional, la parte de educación en cuanto a todo el... a conceptos de VIH, acción, civilización, empoderamiento... Para mí el líder ha sido en esos momentos PROSA,

yo reconozco, yo salí de PROSA y conozco a la escuela de PROSA. Yo salí de PROSA por su capacitación de PROSA. De ahí, Colectivo por la Vida, ¿no?

Y ahí viene eso, los grupos de ayuda mutua, como te decía del Gran Simbiosis, el GAM al que yo pertenezco. Y eso, básicamente, las otras instituciones que a mí me dieron de una u otra manera la formación en liderazgo y el activismo, básicamente. Pero otros, no. ¿El Estado? No, definitivamente. No reconozco como Estado que me ha ayudado mucho todo en este proceso.

**00:20:42 Yo**

Claro.

¿Cómo siente que la policía lidió con la epidemia? ¿Oyó sobre las redadas o era, como ya... pasado de su tiempo?

**00:20:55 Benito**

Más básicamente, creo que la... la parte en cuestiones de la policía... policía me dicen, ¿verdad? Era más afectada a las chicas trans por... por... las chicas trabaj... que trabajaban sexualmente en las calles. Entonces llega la peste rosa, entre comillas, como ellos lo manifestaban, hacían las redadas, los golpes, la discriminación y básicamente hasta matanza, ¿no? Por algunas personas que me imagino que, aparte de su homofobia, transfobia, estaba también escondido el tema del VIH ¿no?

Entonces muchas personas murieron y básicamente la policía no hacía y se prestaba para eso. En vez de protección que tenía que darle al ciudadano, cometían las propias, digamos, faltas graves, digamos, al ciudadano. Por ser, obviamente, una orientación sexual diferente, de la Comunidad LGTB y vivir con VIH, ¿no? Entonces, para la policía o para, digamos, otras personas de seguridad, nosotros éramos la peste rosa. Si éramos gay. En aquel momento, gay era sinónimo de VIH. O sidoso, como lo manejaban, básicamente.

**00:22:08 Yo**

¿Cómo recuerda el gobierno de Alberto Fujimori?

**00:22:13 Benito**

Yo recuerdo básicamente... colegios. Lo digo así, colegios, sí, educación, vaso de leches, desayunos... Pero como Estado que cubría o que cubre necesidades de salud, bueno, forma parte del SIS (Seguro Integral de Salud). Pero VIH, no... no lo veo. O sea, corrupción, terrorismo, muertes y... y esto que viene con tema del 22 de abril de la Embajada japonesa, ¿no?

Eso, básicamente. Tengo más recuerdos de Estado y... pero dentro de todo eso, si fue un tema que trabajó por un tema de beneficio a la ciudadanía, yo creo que en básicamente en colegios, pero... pero hubo terrorismo, hubo terrorismo. Definitivamente.

**00:23:06 Yo**

Claro.

**00:23:06 Benito**

Un hombre bueno.

**00:23:08 Yo**

¿Siente que el gobierno de Fujimori lidió con el Sida mejor o peor que el de, por ejemplo, Alan García u otros gobiernos que se le... que se acuerde?

**00:23:17 Benito**

No, no recuerdo haber escuchado a... al gobierno de Fujimori hablar mucho del VIH, creo que ha sido más con Alan. Creo que ha sido el segundo período de Alan, que se habló más, en el año 2000 y todo pero...

**00:23:44 Yo**

No sé si recuerda la ley 25275 de 1990, si eso le llegó a impactar o...

**00:23:52 Benito**

No.

**00:23:52 Yo**

No.

**00:23:53 Benito**

Yo más que estoy con la ley... la 26626, que involucraba todo el término de... de atención a personas con VIH y su modif... su modificatoria 28243. Cuando ya se... hay medicamentos. La ley que tú manifiestas no recuerdo mucho.

**00:24:07 Yo**

Ya. Es que... esa es de los 90, o sea ya antes de tu detección. Entonces claro...

**00:24:10 Benito**

Claro, efectivamente, no estábamos en eso.

**00:24:12 Yo**

Sí.

Cuando se detecta ¿le contó a varias personas eventualmente o al final siempre se lo quedó como más para su... para sí mismo?

**00:24:26 Benito**

En cuestiones, digamos, de GAM sí tenía, porque era un grupo de ayuda mutua, pero en cuestiones familiares, personales, no. No se le contó, no se le...

**00:24:35 Yo**

Y además...

**00:24:35 Benito**

... conté. No se le contó porque era un tema de... de reserva y era un tema de... de todavía discriminación y decirlo abiertamente: "vivo con VIH", creo que no era lo adecuado en ese... en esos años, no era lo adecuado.

**00:24:48 Yo**

¿Sabes de otros casos donde la persona contó y que reacción recibieron?

**00:24:55 Benito**

Yo sí tuve una discriminación, por el seguro, cuando hacía un voluntariado. Un voluntariado en el año 2001. Yo decidí contarle a... porque supuestamente era una agrupación de católicos, mayormente hermanos, a una de las personas y definitivamente yo recibí un rechazo tremendo. Me separaron los vasos, los cubiertos, y me hicieron hacer sentir de que... bueno, que no podía compartir más con ellos, ¿no? Discriminación. Sufrí discriminación por parte de... del grupo de voluntarios de EsSalud, por ejemplo, que yo hice mi voluntariado en el año 2001

**00:25:35 Yo**

¿De salud o de EsSalud?

**00:25:36 Benito**

EsSalud.

**00:25:37 Yo**

EsSalud.

**00:25:37 Benito**

EsSalud, sí, EsSalud. De EsSalud, me acuerdo que yo planeé ese... más o menos ese voluntariado. También hice voluntariado y por eso he recibido también discriminación, imagino por la desinformación o la información que no tenían clara, ¿no? Y me separaron los vasos y todo y... y era visible. Y hablábamos ... de una persona, por ejemplo saludaban a todos, y yo era la persona que tenía Sida.

Pero al margen, entonces creo que la sensibilización ha ido bastante porque hablé bastante con ellos y con algunos me quedé muy bien. Con algunos definitivamente todavía son cerrados. Porque la mayoría en ese grupo tenía... pues sus edades de 50, 60 años. Entonces en esos años todavía era un poco... muy difícil trabajar el tema de la sensibilización. Muy cerradas sus ideas. Que el VIH es sinónimo de gays, homosexuales, de trans o promiscuos, entre comillas. Para ellos. Entonces trabajar el término con ellos, sensibilización creo que todos era muy difícil, muy difícil.

**00:26:41 Yo**

¿El día de hoy hay menos estigma sobre el VIH que antes?

**00:26:45 Benito**

Ha bajado, yo creo que sí, que es cierto, ha bajado, ha bajado bastante, pero todavía existe. Todavía estigma y discriminación. Básicamente yo creo por personas que todavía son contemporáneas, de los años 70, 60, 50... Todavía sus prejuicios están ahí, arraigados, y no los sueltan tan fácilmente. La adolescencia, la juventud actualmente todavía ya... puede, digamos, de una u otra manera asimilar, los conceptos de información, porque ya vemos parejas discordantes, sabemos... vemos jóvenes ya más informados en VIH.

Pero, aun así, todavía hay algunos que todavía mantienen el... más que la discriminación es el miedo, terror, asociado que le han impuesto que es tener Sida, ¿no? Que para muchos todavía

es sinónimo de muerte hasta el año 2022. Algunos, por ejemplo... yo atendía un caso y la persona me decía: “me voy a morir”. No sé y es lo peor. Y esa persona tenía como 54 años. Y a pesar que hay información, no llega a todos el acceso a la información, porque el Estado no hace eso.

**00:27:52 Yo**

Claro.

**00:27:53 Benito**

No hace.

**00:27:56 Yo**

Veamos.

Además de... eso de... que me cuentas de los hermanos y de EsSalud que te discriminaron, ¿en su profesión tuvo repercusiones, vivir esa condición?

**00:28:10 Benito**

Yo creo que ya con mucho más cuidado después de experiencia... en la universidad... todo el proceso hablaba muy poco porque básicamente ya estaba trabajando en una institución. Entonces asociaron que era un trabajo, más que el hecho de que yo soy parte de, también de... una persona que vive con VIH en un trabajo, ¿no? Eres un trabajador del montón, ¿no? Como cualquiera que actualmente pueda estar trabajando en una institución. Pero que yo ya he dicho ya mi condición de salud.

Pero por ahí... Ahora que me hace recordar en esta que hice mi maestría. La mayoría de personas que hacemos la maestría, porque he hecho una maestría y... éramos de EsSalud. Y ellos tenían acceso al sistema. ¿No? ¿Sí? Acceso al sistema, algo que tú accedes al sistema, de saber, si yo apunto, por ejemplo un apellido, un nombre, un DNI, a mí me sale si esa persona tiene VIH o no porque yo, básicamente, apoyo un establecimiento de EsSalud que todo lo que es ingreso atado, ¿ya?

Entonces yo creo que la mayoría se... hará sabido por mi sistema, o sea porque yo también metí en el seguro, hice una demanda al seguro también. Por discriminación que no quisieron operarme, que vivo con VIH. Pero nunca me dijeron nada, nunca me lo han dicho, pero yo creo, yo creo que sí tienen información porque... si... Por ejemplo, es como decirte: “yo trabajo en el...” te decía que decía ¿no? “Estoy en EsSalud. Cualquiera cosa, búscame”. Yo me atendía ahí. O iba y me lo encontraba. “-¿Qué haces acá? -Ah no, un no sé qué en el laboratorio”. Pero tenían acceso a esa...

**00:29:49 Yo**

Claro

**00:29:49 Benito**

... a la información. Entonces definitivamente y... y nunca te decían: “ay mira, me he enterado de tu diagnóstico”, pero sí yo veía que ya ahí me miraban diferente.

**00:29:58 Yo**

Claro.

**00:29:59 Benito**

Porque definitivamente en ese, los que trabajábamos en EsSalud de otra manera podemos enterarnos o no de la condición de otra persona.

**00:30:05 Yo**

Dices te negaron una operación.

**00:30:08 Benito**

Claro, yo en el año 2007, pero eso sucedió en el 2007 o 6 yo tuve un problema de... de colon, entonces... no, 2006, sí. No quisieron operarme. Me la hacían larga. Me la hacían larga, larga, larga, diciéndome que el cirujano está ocupado, que me hacía fecha, okey de los exámenes, y estaba hospitalizado un mes. Y el fondo era que no querían operarme por mi condición de VIH.

Entonces, como Sí, da Vida que ya trabajaba acá, en Sí, da Vida hicimos una presión fuerte y evocamos más el tema de discriminación. Y decidieron operar después de un mes de estar internado. Y no me... o sea, y podían haberlo hecho en una semana. Entonces... Y me recuerdo que el médico hablaba: “No, pero tenemos que ver tus defensas, tenemos que ver tu carga viral”. O sea, buscaban peros, definitivamente y me tuvieron ahí como un mes. No me operaban por eso, básicamente por VIH no me operaban. Eso era el fondo.

**00:31:15 Yo**

Claro.

¿Era parte en esa época de alguna organización LGBT tipo MHOL o el Grupo Alaska?

**00:31:24 Benito**

MHOL.

**00:31:25 Yo**

¿MHOL?

**00:31:26 Benito**

MHOL. Definitivamente mi inicio mismito, mi conflicto en mi orientación sexual, como cualquier joven marginado todavía. Mi formación en cuestión de mi orientación fue MHOL. En los 99, 2000 me acuerdo que iba a MHOL. Ahí fue mi formación. MHOL, sí. Movimiento Homosexual de Lima. A la capacitación, a las charlas, todo. En fin, bueno. Pero, pero qué diferente, tú me... Yo me pongo a analizar ahora, tú me hablas de MHOL. Yo... yo he salido a otros países y he visto por ejemplo Kimirina, que es una ecuatoriana si no me equivoco, trabaja bastante el tema de... de LGTB y VIH. Y acá no se trabaja así.

**00:32:10 Yo**

¿MHOL no trabajaba eso?

**00:32:11 Benito**

No. Hasta ahora MHOL diferente hace apartaciones que son para mí son muy discriminativas. O sea, a pesar que fuimos los homosexuales o la comunidad LGTB más golpeada en VIH y Sida, hay que decirlo así, hasta ahora todavía hay un divorcio entre LGTB y VIH. Definitivamente no hay que ser... El activismo o, digamos, el trabajo, tiene que ser diferenciado, LGTB y VIH aparte. A pesar que, o sea, somos parte.

**00:32:47 Yo**

Claro.

**00:32:48 Benito**

Incluso hay líderes, ¿cómo se llama? De... del activismo de MHOL, que viven con VIH y nunca hablan de su condición porque no le compete como institución y trabajo, objetivo, de MHOL, hablar. MHOL es, simplemente, comunidad LGTB. No pueden hablar de eso. No se habla. O sea, no se trabaja en conjunto.

Hay que... o sea, y siempre ha sido su lema diferenciar el trabajo. Nada más. Y es una... para mí, es una situación... no debería, creo yo ¿no? Pero bueno, cada política y cada organización es totalmente diferente. Pero no me parece. \*risa\*

**00:33:30 Yo**

Claro.

¿En algún punto se hizo o pruebas o recibió ayuda de alguna estación de salud de Vía Libre?

**00:33:41 Benito**

¿Vía Libre? Vía Libre yo fui por un danza, danza algo así, que tenía un grupo de amistad. Y era el hecho de relajación, danza con una... Isabelita que me recuerdo ella bastante para... básicamente como un te... un tema de... de trabajar también tu diagnóstico, ¿no? Pero de procedimientos de Vía Libre, no.

**00:34:07 Yo**

Pero o sea sí como... fue ahí a Vía Libre...

**00:34:09 Benito**

Claro, fui, por un término... básicamente por danzas que había para relajación, nada más. Nada más. También por ese GAM que los [ininteligible]. Pero así de laboratorio, no. Aquellos tiempos, por ejemplo, nosotros, que no había el acceso hasta el 2004 a medicamentos, tendríamos que ser conejillas de Indias para muchos hospitales y, digamos, de investigación. Yo recuerdo para hacerme CD4. Solamente CD4, que te sacaban aquel tiempo, te hacían 1000, muchas pruebas.

Era como así: “Te estamos haciendo una prueba de ecoscopia... no, de los pulmones, ¿ya? Un trabajo pulmonar, de TBC.”. No me ac... La cuerda encapsulada, solo me acuerdo, la cuerda encapsulada. Entonces te decían: “Estamos haciendo una investigación de esto”, pero como éramos conejillos, decían: “No, en personas con VIH”, entre comillas, pero solamente trabajaban bajo el objetivo de ver tus pulmones cómo están. Y como regalo y como obsequio, como algo adicional, te hacemos tu CD4, para saber cómo estás.

Así era antes, o sea, la posibilidad de acceso al CD4 no había hasta el 2004. Si tú sabías que tenías que sacarte CD4, tenías que pagar en la Roe, que era el laboratorio, que me recuerdo que era la única que sacaba, como 500, 600 soles por saber cómo están tus defensas.

**00:35:33 Yo**

¿En la Roe? ¿Los laboratorios Roe? ¿Qué siguen estando hasta ahora?

**00:35:34 Benito**

Claro, los laboratorios Roe. Claro, sí. Tenías que pagar. Era carísimo. Para nosotros el acceso era carísimo a una CD4.

**00:35:41 Yo**

Claro.

**00:35:41 Benito**

Entonces teníamos que prestarnos a investigaciones de la Cayetano Heredia, del Dos de Mayo... Para acceder a una CD4 como beneficio, ojo, ¿no? Porque, o sea, la investigación no era directamente por tu condición de VIH o... perdón, por tu CD4, la investigación era porque tienes VIH pero qué “le vemos TBC” y “cómo afecta la TBC a la gente con VIH”, por ejemplo.

**00:36:01 Yo**

Claro, era para un estudio, no tanto... no tanto por ti.

**00:36:02 Benito**

Sí, exacto, exacto. Y otras infecciones oportunistas también que había, ¿no? Y el bono es, ¿y cuáles beneficios? “Bueno, la movilidad y te vamos a dejar tu CD4” y ¿quién en ese momento no quería sacarse CD4?

**00:36:15 Yo**

Claro.

**00:36:16 Benito**

Entonces de una u otra manera era el gancho, la CD4, porque en carga viral no tanto, era más CD4.

**00:36:23 Yo**

¿Recibió ayuda o fue testeado por la NAMRID en algún momento?

**00:36:26 Benito**

No.

**00:36:27 Yo**

Ya.

¿Perdió a alguien cercano así, al Sida?

**00:36:34 Benito**

¿A causa del Sida? A muchas personas. Parejas, no. Parejas, no. Pero personas que conocí en el transcurso, muy queridos, sí. Muchos, muchos, muchos amigos.

**00:36:47 Yo**

¿Le gustaría hablar de alguno de ellos o no tanto?

**00:36:50 Benito**

Uno de ellos, que es Alberto, que era una... una persona que siempre acudía... Era una chica. Bueno, fue trans un momento, pero creo que a partir que él se entera VIH deja todo el tema de la... de transición y hace más una vida como gay. Recuerdo que íbamos a Patrucco y aquel tiempo solamente te entregaban el Daktarín como medio preventivo. Y yo también estaba en ese periodo entre en el Dos de Mayo y en el Patrucco para, digamos, prevenir, porque no había medicamentos antivirales. Y él agarra una TBC. Fue muy fuerte para mí el... el acompañarle hasta el día de su muerte. Porque aparte que la mamá nunca asumió o aceptó su orientación sexual. Y más el VIH, porque era evangélica.

Todo el proceso de su muerte lo vivimos en una quinta, yo lo acompañaba. Le agarró TBC, la... infecciones oportunistas... Fue muy fuerte, fue muy fuerte ver es... es a la única persona que posiblemente yo acompañé hasta el último de su deceso. Que me llamaba porque estaba hospitalizado y me decía: "Benito, Benito, Benito, Benito, Benito". Era la persona que nos mandábamos para arriba y para abajo. Lo que más me pegó fue... ver la muerte de este chico.

Pero bueno, falleció y quedó muy marcado para mí. Pero luego el resto, que son personas que estuvieron en activismo, sí. Sí. Han fallecido... definitivamente por Sida. Pero él fue el que... la persona que estuvo más apegada a mí, como mi mejor amigo. Que me costó, me dolió mucho su pérdida porque definitivamente no pensé que iba a llegar a ese punto. Y ya, y el de acompañar en esos momentos a una persona hacia el Sida y no había medicamentos. Yo estaba en ese proceso, era como que verte y que ibas a terminar igual.

Y habían algunos medicamentos que, como te digo, que me daban pero no me tomaba, ¿no?

Pero yo llegué a hacer Sida así. Así. Y he llegado a estar dos veces hospitalizado... Como acá manejamos un término, yo ya "olía a nicho". Olía a nicho, porque acá manejábamos como un mecanismo nosotros de... de retroalimentarnos y era yo ya olía a nicho y definitivamente he salido dos veces de... he tenido dos veces TBC, he tenido otras dos cosas que he salido de ese

cuadro. Pero felizmente... considero yo que fue en el año que ya ingresé al medicamento. Quizás, si hubiera sido antes, no estuviera acá.

**00:39:21 Yo**

¿Cómo siente que los medios de comunicación reaccionaron a la pandemia del Sida? ¿Esto le afectó de alguna manera?

**00:39:26 Benito**

Sí, porque eran muy grotescos con sus comentarios. Era muy, muy fuerte. ¿Cómo te digo? Sensacionalistas, amarillentas, decían Sida, y... y siempre me recuerdo cuando se hablaba del primero de diciembre, no vendían como persona con VIH, los tes... los testimonios que buscaban eran ir a un hospital y mostrar la cara más dolorosa del Sida.

Porque te mostraba una persona que estaba postrada en una cama, posiblemente con pocas oportunidades de sobrevivir y... y básicamente asociaba que era de homosexuales. Entonces nunca pude haber dicho que una persona con VIH y Sida podía también tener una mejor calidad de vida ¿no? siempre fue muy, muy amarillento todo. Muy amarillento. Muy dura. Muy dura. [ininteligible] de una persona con VIH.

**00:40:25 Yo**

Puede ser que era muy chiquito para acordarse de esto, pero ¿recuerda la muerte del actor Rock Hudson que ocurrió en el 85?

**00:40:32 Benito**

No. No recuerdo, yo recuerdo a Freddie Mercury.

**00:40:35 Yo**

Freddie Mercury. Ya, estaba a punto de preguntar o Rock Hudson o Freddie Mercury.

**00:40:37 Benito**

Sí. Freddie Mercury, yo escuché más a Freddie Mercury. Bastante, en su vida y sí recuerdo el... sí recuerdo el... su muerte. Simplemente escuché que murió de Sida, pero le ponían neumonía, entonces las cosas... pero no entendía mucho de esto. Después ya, cuando ves la historia vi todo su proceso. Freddie Mercury. Asocio más a Freddie Mercury.

**00:41:01 Yo**

Los medios o la televisión ¿Qué decían sobre el VIH en esa época? ¿Cómo es que le impactó?

**00:41:08 Benito**

Cómo te digo, cuando salió me recuerdo el reporte semanal, no sé, canal 2, que daba un testimonio. Hablar de Sida, peste rosa y de muerte, ¿no? y que era para ellos ¿no? persona que tiene Sida. Vive, te decían...

**00:41:26 Yo**

¿"Mibe"?

**00:41:26 Benito**

...vive. No. Aún vive, o sea...

**00:41:29 Yo**

Ah.

**00:41:29 Benito**

... vive, es lo que decían. O sobrevive, teniendo Sida. O sea. Y ahí aparecían los rostros que eran en aquel tiempo los conocidos, que son visibles, ¿no? Que eran visibles en esos años. Pero... pero nunca te hablaba de una cuestión de ¿no? mejor de calidad de vida, acompañamiento, sensibilización, no. Era Sida. Hoy era que te vas a morir. Así de fácil.

**00:41:50 Yo**

Claro.

**00:41:51 Benito**

No, no, a mí igual la... Yo creo que los medios de comunicación, tanto los medios escritos y televisivos no ayudaron mucho y no ayudan mucho. Hasta ahora. No ayudan mucho.

**00:42:03 Yo**

¿Siente alguna vez... sintió alguna vez que el VIH y Sida en Lima era una situación de proporciones más catastróficas de lo que realmente fue debido a los medios de comunicación?

**00:42:14 Benito**

Sí. Sí. Definitivamente. Definitivamente, porque yo creo que puso a una... a una sociedad que todavía, me imagino, llegó una enfermedad y buscaba una información correcta. Formó una información muy incorrecta que lo cual generó estigma y discriminación a muchas personas que viven con VIH. Los medios siempre van a ser, o han sido, ese término de información muy, muy amarillenta, molesta, o sea, no educa. Desinforma.

**00:42:43 Yo**

Ya. O sea, exageraron el efecto.

**00:42:46 Benito**

Definitivamente.

**00:42:51 Yo**

¿Se siente como que perteneció a los grupos de riesgo del Sida que presentaban los medios en esa época?

**00:43:00 Benito**

¿Si me sentí en grupo de riesgo? Sí. Porque hablaban de gays. Y yo era gay. ¿No?

**00:43:09 Yo**

¿Ha sentido personalmente que la pandemia del COVID-19 le ha quitado atención a la pandemia del Sida?

**00:43:14 Benito**

Sí. Definitivamente. Lo hemos sentido las personas que trabajamos, estamos ahí, vemos con el presupuesto, con personas que han tenido menos acceso a iniciar tratamiento... Todo en la pandemia del COVID. Personas que han abandonado tratamiento... por el miedo al COVID. personas que no han tenido acceso a una prueba de VIH porque todo está enfocado al COVID, entonces... Y sin embargo, me acuerdo ahora último el informe MINSA en 2020, referían que han bajado las tasas de... de nuevos casos en VIH. Claro, cómo no van a bajar si no se hacían. No se hacían pruebas rápidas. No, no había acceso a inicio de tratamiento de personas que estaban con VIH, que se quedaron a medias. O sea, no había un seguro de SIS para personas con VIH. ¿Entonces cómo no va... no va a haber esa información? Esa información es vaga

porque definitivamente no se hizo el trabajo por parte del Estado. No hizo trabajo preventivo, promocional, no hizo... no hizo un trabajo de acceso a inicio tratamiento.

Entonces, obviamente que la información que ellos dicen: "bajó". No, es mentira, porque si actualmente las personas que estamos... que estamos en un establecimiento de salud vemos los casos que llegan, vemos los casos que se... se dan al reactivo. Y es un poco a veces ilógico y conflictivo decir ¿no?: "cómo se infectaron" o "cómo se transmitieron si supuestamente están en pandemia". Pues, lastimosamente, en la vida sexual de todos lo... lo podíamos tener en casa. Yo trabajo básicamente desde el año 2010 en penales. Estoy recibiendo trabajo con personas que viven con VIH también.

Y créeme que el... el caso, por ejemplo, se incrementó hasta el doble porque obviamente el trabajo sexual entre hombres en un penal se daba. Por el... el hecho del COVID no había acceso a las visitas y hasta ahora no hay presupuesto. Hasta ahora, hasta estos momentos, para cuestiones de pruebas rápidas para el VIH.

Las organizaciones tenemos que prácticamente pedir donaciones a algunas instituciones que trabajan, definitivamente todo lo que es prueba preventiva, prueba para poder, digamos, detectar nuevos casos, porque el Estado incluso ni preservativo te daban. Entonces obviamente que sí. Todo este COVID ha afectado definitivamente todo el tema de VIH. Probemos ahora con la disminución de presupuesto en este año 2023.

**00:45:46 Yo**

¿Cuánto bajó el presupuesto?

**00:45:49 Benito**

Alrededor de 500 millones, 2 millones, creo. Está en 500 000. 500 millones están actualmente. Sí 200 millones. 200 millones creo que ha bajado.

**00:45:58 Yo**

200 millones.

**00:45:59 Benito**

Sí. Sí, sí, 200 millones más o menos ha bajado todo el presupuesto. E incluso ese presupuesto es TB VIH, no VIH... está como TB VIH.

**00:46:11 Yo**

¿TB VIH?

**00:46:12 Benito**

TB VIH. Como con la infección. Está considerado así.

**00:46:15 Yo**

Ah, ¿como tuberculosis VIH?

**00:46:17 Benito**

También. Sí. TB VIH. O BIST. Bueno, la infección. Pero es como decir: “no específicamente este monto está establecido para VIH”.

**00:46:25 Yo**

Es para ambos.

**00:46:26 Benito**

Para ambos.

**00:46:34 Yo**

¿Ha notado algún paralelo entre la manera que la sociedad reaccionó ante el Sida cuando llegó al Perú y el COVID-19?

**00:46:40 Benito**

Definitivamente hay mucha similitud: miedo, temor, pánico, ansiedad, asociación a muerte... Bueno, definitivamente hemos visto muchas muertes con el COVID. Y en aquel tiempo, cuando llega el VIH también igual. Como te contaba yo, era... era sinónimo de muerte porque no había medicamentos.

Actualmente yo creo que hacemos una mirada reflectiva, ¿no? Reflexionar ese “ahorita sí”, definitivamente hablamos que las vacunas del COVID bajan la mortalidad en personas. Y actualmente también hablamos que el medicamento, el TAR, digamos, baja la posibilidad de ser Sida en una persona con VIH. Pero definitivamente sí hay mucha similitud, discriminación, estigma, ¿eh? me acuerdo que yo fui los primeros casos que tuve COVID.

Y para mí hablar de COVID, acá mismo con mis compañeros, era difícil. ¿No? Porque era “que estás en la calle” o “no te cubiertas... no te cubres” y esas cosas igual, ¿no? y te discriminaban, vamos, también más allá. Imagínate también el hecho de cómo intervenían los primeros casos de COVID. Era como, prácticamente, un astronauta, igual que fue el VIH. Había ciertas similitudes. Bastantes, bastantes similitudes. Las atenciones y todo ¿no?

Bastantes similitudes entre ambas, pero sí... en cuando al impacto definitivamente el Sida ha sido mucho más, el VIH y Sida ha sido mucho más, porque hasta ahora hay cierto temor. Del COVID ya la atención no es tanto, ¿no? Ya vemos que, por ejemplo, han levantado tan... más fácil, digamos, el acceso a la cobertura de los lugares donde puedes ir... Las mascarillas en los colegios... Entonces, digamos, se ha trabajado más el tema de la sensibilización frente al COVID. Se ha reaccionado, pero entre comillas, porque fuimos los últimos. Porque el Estado no tuvo, digamos, o no estuvo preparado para una intervención.

**00:48:38 Yo**

¿El día de hoy, cuál es su relación o postura hacia al Estado peruano?

**00:48:42 Benito**

¿Cuál es mi relación?

**00:48:43 Yo**

O postura hacia el Estado peruano.

**00:48:46 Benito**

Definitivamente tú y yo estamos en un Estado que le falta, digamos, trabajar todo el tema de... de prevención, sensibilización y la intervención directamente a... en salud. Hay mucha, mucha carencia. Mucha, mucha carencia en cuestiones de atención, incluso así tú tengas un seguro integral de salud. Es, entre comillas, algo ficticio porque te puede cubrir algunas cosas, pero no todo. Entonces definitivamente el Estado no cubre, no cubre las necesidades del ciudadano en cuestión de atención, prevención y recuperación de un usuario o de una persona.

**00:49:33 Yo**

Bueno, esas son todas las preguntas que tengo sobre el primer cuestionario, que es, este... pero me pregunto si puedo hacerte alguna que ya no me hayas respondido del otro cuestionario, del de activistas. Este... Si pudieras aclarar una idea equivocada que el pueblo peruano tiene o tuvo sobre el Sida, ¿cuál sería?

**00:49:56 Benito**

Si pudiera aclarar... bueno, yo creo que siempre, cuando vamos, aclaramos que es una... el VIH, o el VIH y Sida no es unas... no solamente es actualmente de... de la comunidad LGTB o de ser gay, simplemente es una infección de transmisión sexual que cualquier persona puede estar expuesta. Porque hasta ahora se habla de contagio, por los profesionales de salud.

**00:50:25 Yo**

Claro.

Bueno, profe, ahí podemos terminar. Muchas gracias.

**00:50:33 Benito**

No te preocupes

**00:50:37 Yo**

A ver. Voy a parar esto... y...

"Jorge" - ent8

**00:00:01 Yo**

Gracias.

Y con eso empezamos. A ver. Voy a poner esto más acá, para que grabe tu voz. Veamos. Grabador de audio. Cuestionario. Ya.

Como tengo dos cuestionarios diferentes para dos perfiles diferentes, supongo que podría preguntarte un poquito de ambos.

Claro, ya.

¿Año de nacimiento?

**00:00:33**

1965.

**00:00:35 Yo**

¿65?

**00:00:36 Jorge**

Seis, cinco.

**00:00:37 Yo**

Seis, cinco.

¿Nivel de educación?

**00:00:40 Jorge**

Secundaria.

**00:00:43 Yo**

¿Profesión?

**00:00:44 Jorge**

Educador comunitario.

**00:00:48 Yo**

¿Pronombres preferidos?

**00:00:50 Jorge**

Él.

**00:00:53 Yo**

¿Qué recuerda sobre cómo era la vida en los años antes de su detección?

**00:01:01 Jorge**

Exactamente, ¿a qué te refieres con qué recuerdo de mi vida antes?

**00:01:04 Yo**

O sea, lo... o sea, si es que cambió mucho después de la detección, su vida, su rutina diaria, qué recuerda de los... de los años antes de su... de que le detectaran VIH.

**00:01:14 Jorge**

Bueno, lo que recuerdo es que... bueno de esa época yo estaba comprometido con una persona con la cual convivía, Ambos estábamos involucrados en la... prevención del VIH, de hecho íbamos como voluntarios a un hospital, el hospital Cayetano Heredia y ayudábamos a la gente del grupo de ayuda mutua Personas con VIH que se reunía ahí. De hecho, el haber tenido esa primera experiencia me ayudó muchísimo a... el impacto del diagnóstico posterior, porque esto ha sido en el 89, yo hacía trabajo de prevención como educador par, en esa época tenía 26, 27 años, quizá un poco menos, entre 25, 26 años, y hacíamos mucho trabajo en la calle, repartiendo condones a los chicos, más de una vez nos... nos llevaban con ellos en la patrulla policial, porque eran épocas de... recién casi acababa el terrorismo entonces había mucha desconfianza en la calle, igual, hacíamos mucho trabajo de prevención y, por esas cosas de la vida, conocimos el hospital Cayetano Heredia porque nos íbamos a hacer pruebas periódicas de VIH y ahí conocimos un grupo de ayuda mutua de personas con Sida, porque en ese tiempo, la gente hacía claramente Sida. Y esa experiencia a mí me sirvió mucho para mi impacto posterior, ¿no? cuando ya me enteré que tenía VIH, que eso hubiera sido... 4 o 5 años después, ¿no?

**00:02:43 Yo**

O sea, como que qué año fue...

**00:02:45 Jorge**

92.

**00:02:46 Yo**

... que se detectó.

**00:02:46 Jorge**

Sí.

**00:02:47 Yo**

¿92?

Ya.

**00:02:49 Jorge**

Hace 30 años.

**00:02:53 Yo**

¿Siente que su rutina diaria cambió mucho después de su detección?

**00:02:57 Jorge**

No, en realidad. No, en realidad yo creo que tuve la fortuna... creo que... definitivamente fue de muchísimo apoyo conocer otras personas con VIH, porque eso me ayudó a encarar la vida de otra manera y me involucré muchísimo más en la lucha contra el... el VIH. De hecho yo hice... yo he hecho casi una carrera en el trabajo en VIH, ¿no? Pero probablemente lo... he postergado algunas cosas que hubieran sido importantes que hiciera como terminar una carrera universitaria y otras cosas más, pero un poco la vida me fue llevando por el camino del activismo, me involucré muchísimo en estas cosas, este... tenía también que trabajar para [ininteligible]. No había mucho tiempo para... para pensar en otras áreas de desarrollo personal, ¿no?

**00:03:48 Yo**

Claro.

**00:03:50 Jorge**

En mi caso en particular. Yo creo que ahora la... la gente con VIH tiene muchas más opciones, en el sentido que se involucran menos... menos en estas cosas y piensan más en su vida personal y en su desarrollo personal. Acabar una carrera y demás.

No fue mi caso. También por una elección. Yo quería todo mi tiempo para dedicarle a esta situación, porque en esa época yo pensaba que en algún momento me iba a morir. No necesariamente en el corto tiempo pero en algún momento, ¿no? No había la perspectiva de... de vida que hay ahora, ni tampoco sabía que iba a vivir 30 años con esto, o sea... entonces sí, creo que en ese sentido sí cambió un poco el rumbo de lo que yo hubiera proyectado para mi vida, ¿no?

**00:04:41 Yo**

¿Recuerda algo del gobierno de Velasco y sus repercusiones? ¿O estaba muy chiquito tal vez?

**00:04:47 Jorge**

Ah, ¿el gobierno de Velasco? Bueno, lo que hemos escuchado: el... el gobierno militar, este... claro, porque esto ha sido cuando yo estaba... niño.

**00:04:56 Yo**

Claro.

**00:04:56 Jorge**

Porque Velasco entró en el 69, yo tenía 4 años. Y luego el... el gobierno de Morales Bermúdez, este... en realidad no hemos experimentado mayores... en mi caso, mi papá era de la policía nacional. Creo que, en parte, nosotros teníamos ciertos privilegios por ese...

**00:05:19 Yo**

Por ese...

**00:05:20 Jorge**

... por esa situación, y que él fuera parte de las fuerzas policiales y como mucho impacto no... no hubo en mi infancia, de eso. Sí recuerdo pues que habían... ya, luego mirando ya de mayor, las... las cosas que él trató de cambiar, no de la mejor manera pienso, sí estoy de acuerdo, en el fondo, que el devolverle a los menos favorecidos sus derechos, el [ininteligible]

acabar con la inequidad, la explotación. La forma, creo que trajo muchísima gente del campo a la ciudad en busca de oportunidades que no siempre se dieron porque Lima es una ciudad tremendamente inequitativa. Creo que antes era mucho más discriminatoria en cuanto a darle acceso a la población de la Sierra y demás, ¿no? De hecho han cambiado con los años las perspectivas, porque hay una mayor valorización de las culturas nacionales, indígenas, autóctonas, que antes no había. O sea, en mi experiencia familiar, digamos, yo creo que la... la mayor parte de personas de mi generación, el choleo es algo muy común, ¿no? o sea... Menospreciar al otro por sus orígenes provincianos. Yo creo que todavía hay mucho de eso, aunque las bases de la economía de esta ciudad se han fundamentado en el trabajo de los migrantes

**00:06:50 Yo**

¿Alguna vez has presenciado en el campo activista que haya también eso? Como prejuicios y...

**00:06:58 Jorge**

Ah, no, lo que pasa es... sí, o sea, yo sí pienso en el caso de... en la comunidad TLGB más que en la comunidad de personas con VIH. Comunidad de personas con VIH la cosa se vuelve más horizontal, más de fraternidad porque hay un elemento común. En el caso de la comunidad TLGB como que miran mucho hacia occidente, hacia el... hacia el activismo blanco de clase media, ¿no? de cierta clase de... ¿no? cuerpos bonitos, caras bellas... este... entonces quien es negro, cholo, gordo, este... o muy flaco, era mi caso, yo era muy delgadito... entonces sí, pues, había situaciones de exclusión, porque no calzabas o... si eras muy femenino tampoco calzabas, ¿no? entonces hay como esquemas que aún todavía persisten, tu entras en Grindr, esta aplicación de... de citas y lo primero que te encuentras es una serie de valorizaciones, ¿no? “No maricas”, “no esto”, “no lo otro”, “no aquello”, “no gordo”, “no VIH positivo”, “no...” ¿todos “no”? Dentro de los perfiles que la gente busca. Entonces, sí. Sí creo que hay un trasfondo de esto en... y es básicamente, y es una interpretación personal, porque no hemos descolonizado nuestra manera de pensar el movimiento, ¿no?

**00:08:26 Yo**

Claro.

¿Recuerda algo del segundo gobierno de Belaúnde Terry?

**00:08:38 Jorge**

Poco.

**00:08:38 Yo**

80-85.

**00:08:39 Jorge**

No. Poco, en realidad. 80-85, en esa época yo estaba aún en el... ¿colegio? Justamente. Porque entré en 78 la secundaria, acabé en el 83. Sí, en realidad no fue dema... Bueno, hubo ahí unos cambios respecto de... de la libertad de expresión, la importación de algunas cosas, este... cambió también la forma de... se cambió la forma de hacer televisión y algunas situaciones sociales. Pero en la realidad sí, yo creo que mi... mi generación, en general estaba... y no sé si pasa con la de ahora, bastante desconectada de... de la realidad.

**00:09:23 Yo**

¿De la realidad política?

**00:09:25 Jorge**

Claro, pues estábamos muy protegidos por nuestra familia, ¿no? O sea, nuestros padres y madres eran quienes enfrentaban esas cosas pero no era lo que se discutiera en la familia, digamos, ¿no?

**00:09:35 Yo**

Claro.

Ya para el... el 85, después de eso, llega el... el primer gobierno de Alan García. ¿Recuerdas algo sobre eso?

**00:09:45 Jorge**

Las colas.

**00:09:46 Yo**

Las colas.

**00:09:47 Jorge**

Colas, escasez de cosas, ¿no? También ahí empiezan a surgir los... primeros temas de terrorismo, los apagones, la inseguridad permanente...

**00:10:02 Yo**

¿Qué recuerdas del conflicto desencadenado por Sendero Luminoso? ¿Recuerdas, como, hacer cosas a la luz de la vela, cosas así?

**00:10:08 Jorge**

Ah, no, claro, sí. O sea, los apagones constantes. Yo he tenido... en esa época MHOL, muy joven, socializaba en el centro de Lima y hubo tiempos toques de queda, ¿no? yo he tenido que escaparme del... para llegar a mi casa de la zona de las fuerzas armadas, que estábamos en la calle porque yo acá llegaba pues a mi casa después del toque de queda, entonces era un... Y mal una vez caí, este... en la comisaría y pasé mis 24 horas preso por violarme el toque de queda. Y eso, ¿no? y luego los apagones y la sensación de inseguridad, ¿no? Lima se convirtió en una ciudad enrejada, enclaustrada. Creo que todavía, de eso, no salimos mucho, ¿no? de ese... y más ahora con la delincuencia común, pero en esa época sí había una situación de mucho... mucho sentirte agobiado por la inseguridad, ¿no?

**00:11:12 Yo**

¿Siente que, en esa época del conflicto armado, el VIH era visto como una carga más para la sociedad, como una raya más al tigre? ¿O que había enfoque particular a la enfermedad?

**00:11:21 Jorge**

No, no había. En el 83 recién apareció el primer caso y las primeras noticias hablaban del... del cáncer gay, ¿no? Del... de... lo mencionaron como la epidemia de los homosexuales, la peste rosa, etcétera, etcétera, etcétera [ininteligible]. Claro, hubo una reacción del Gobierno porque se crea el Programa Especial de Control de Sida, PECOS en esa época, y se empiezan algunas reacciones con... con la comunidad, sobre todo, para contener la epidemia. Que me parece que es el enfoque de salud pública que se ha usado para todo, ¿no? contener el COVID 19, contener el brote de... de *monkeypox*, contener, entre comillas, el... el VIH, porque no se conocen las repercusiones posteriores, pero siempre es “contener”, no “prevenir”, no “anticipar”, no “estar preparado para”, es siempre reaccionar frente una situación que aparece, ¿no?

**00:12:19 Yo**

Claro. Pero en esa época, ¿se sentía como que era una cosa más con la que lidiar o sí hubo como un... como un... una concentración de...?

**00:12:29 Jorge**

No, para la gente que teníamos alguna conciencia, porque en esa época, poco antes de esa época, empezaron a hacerse análisis de sangre para VIH como investigación en la... la NBIMC, que era la... la unidad de la Marina de Estados Unidos, que hacía estos exámenes y

nosotros llevábamos grupos de gente a hacerse la prueba, porque había miedo en la comunidad TLGB respecto de infectarte y morir...

**00:12:54 Yo**

Claro.

**00:12:55 Jorge**

... o sea, del... del Sida, entonces sí había mucho movimiento de llevar a la gente que se haga los análisis pero no había mucha conciencia de prevención desde el nivel... el Gobierno, ¿no? Había, como te digo, el enfoque reactivo de salud pública.

**00:13:11 Yo**

Claro.

**00:13:12 Jorge**

Y también que no... no era una cosa especialmente importante porque no era una población relevante, o sea, no se pensaba... y lo mismo que está pasando con *monkeypox* pasó con VIH. No pasó con COVID porque el COVID sí afectaba a todos y todas y, este... había... la gran parte de gente que moría sea gay o no. No que, como el *monkeypox*, el VIH era una situación muy focalizada con una población que, en realidad, no sé si es que no le interesaba al Gobierno, si se asumía que era la responsabilidad de la persona, ¿no? o sea ya “yo tengo que cuidarme”, o “tú tienes que cuidarte o si no contraes esto. Si no lo haces, eres un irresponsable y te mereces lo que te pasa”. No, el subt... el subtexto, ¿no? Sí se tomaron acciones, sí se pro... creó este Programa Especial de Control de Sida, sí OPS estuvo involucrado en algunas medidas de prevención, pero no. Como que la conciencia de que había algo que hacer nace a los principios de los 90. 90, 91, cuando se crean las primeras organizaciones de personas con VIH.

**00:14:20 Yo**

¿Recibió ayuda del Estado de alguna manera después de su detección?

**00:14:23 Jorge**

No, nunca.

**00:14:24 Yo**

Nunca le...

**00:14:25 Jorge**

O sea, más allá del... de... o... la consejería y la prueba, nada más, hasta que en el 2004 empieza a entregarse el tratamiento antirretroviral gratuito, pero antes...

**00:14:37 Yo**

Antes de eso no. Ya.

¿Quién o qué le ayudó más después de su detección?

**00:14:45 Jorge**

Yo creo que a mí... a mí me ayudó mucho, insisto, el contacto con otras personas con VIH.

**00:14:50 Yo**

La comunidad.

**00:14:50 Jorge**

La comunidad, ¿no? El PAT. Yo empecé a participar en el 91, 92 en el programa de soporte y autoayuda de personas seropositivas en PROSA. Junto con Nicolas, llegamos... llegó un poco después que yo, pero desde el principio de lo nuestro hemos estado ahí. Entonces en PROSA nos dieron como herramientas emocionales, de... de información para aprender a vivir con esta situación. Y era bien importante ahí la ayuda mutua como una herramienta, ¿no? Ayudarse mutuamente, compartir información... Porque información es poder, finalmente, ¿no? Te ayuda a tomar poder, control, sobre tu vida y sobre tus decisiones y eso fue un gran aporte.

**00:15:36 Yo**

¿Cómo siente que la policía lidió con la epidemia? ¿Oyó sobre redadas de la policía contra prostitución u homosexualidad?

**00:15:42 Jorge**

Lo que siempre ha habido esa actitud punitiva contra la... el trabajo sexual y la población TLGB más allá del... Se agudiza, con la epidemia de... de VIH. Pero, este... ya existía. O sea, acordemos que hasta los 70, si no me equivoco, eso lo recuerdo vagamente, y eso que era pequeño, hasta los 70 era ilegal aquí el... o sea, te ibas preso por... ¿no? porque te metían

igual que los que vivían en la calle, digamos, por ley de vagancia y te metían preso ya más. Te veían en la calle por... por homosexual. Ya llegó un momento se... eso se libera, ya no es una fal... más una falta que te... pero si habían pues... si te encontraban en la calle, te lucían que tú estabas dedicándote al meretricio clandestino, ¿no? Entonces te cargaban como a las trabajadoras sexuales.

**00:16:42 Yo**

Y eso, dices que se agudiza con el VIH, con el VIH.

**00:16:45 Jorge**

Claro, porque, lógico, ya la lógica de salud pública de contener es: “claro, esta gente está en la calle contagiando a otras personas”.

**00:16:54 Yo**

Claro.

**00:16:54 Jorge**

“Hay que aislarlos, hay que, hay que...”, ¿no? Hay enfoques muy punitivos.

**00:17:04 Yo**

¿Qué recuerda del gobierno de Alberto Fujimori?

**00:17:08 Jorge**

A ver, Alberto Fujimori es curioso, lo que yo más recuerdo es que... bueno, él hizo una política de salud sexual y reproductiva que luego supimos que se basaba en la esterilización, no precisamente voluntaria, de las mujeres del campo y en el marco de esa estrategia de salud reproductiva, Alberto Fujimori es el único presidente que ha ido al acto inaugural de una conferencia regional de Sida, la que se dio en Perú, la última que se dio en Perú en 1997, para hablar... se dio la inauguración en la catedral de Lima, me acuerdo, para hablar sobre la política de salud sexual y reproductiva en el Perú en... y, dentro de ella, estaba el VIH. Creo eran las épocas del ministro Aguinaga, porque en esa época el Programa, que era programa, de VIH, fue el tiempo que tuvo más dinero el Programa de VIH, para acciones de prevención y demás. Entonces fue al único presidente que yo recuerdo que se haya pronunciado públicamente en un acto relacionado con este tema sobre... No habló sobre Sida, pero habló sobre su política de salud sexual y reproductiva, ¿no? Más allá de eso, luego nos hemos

enterado, obviamente, todas las violaciones de derechos humanos, corrupción y demás que hubieron durante su... Claro, él fue el gran *outsider*, ¿no? El primero, que el resto dijo: “Ah, este hombre es honesto, no es como los demás políticos tradicionales”, o sea, había, hubo mucha esperanza en él, ¿no? Ya con los años y su segundo gobierno se va viendo que hay, pues, ciertas influencias y decisiones que él toma, que no son las más apropiadas.

**00:18:45 Yo**

Claro. Por lo que me vas cont... por lo que me has contado, ¿sientes que el Gobierno de Fujimori lidió con el... con la epidemia mejor o peor que el de, por ejemplo, Alan García o...?

**00:18:55 Jorge**

Claro, como te digo, en esa época es donde hay más dinero en el Programa nacional. En esa época funcionaba como un programa vertical que tenía autonomía y mucho más poder que el que tiene ahora la Dirección de VIH. Y tenía mucho más dinero también. Entonces... esto podía ser porque estuvo el doctor Jorge Sánchez, si no me equivoco, y el ministro, el doctor Aguinaga. Uno de los ministros entonces había, pues, dinero y se hicieron cosas con Sociedad Civil, se hicieron campañas conjuntas del Ministerio de Sociedad Civil en varias regiones del país, de hecho nos íbamos con el Ministerio de Salud a Cusco, a varias regiones a hacer grandes campañas con otras ONGs, sí hubo... hubo bastante dinero para hacer cosas en esa época.

**00:19:45 Yo**

O sea, más que nada, el dinero era lo que... que su...

**00:19:49 Jorge**

El dinero y la posibilidad que tenía el programa de liderar la... la respuesta nacional de VIH de manera directa. O sea, ahora, la Dirección de VIH lo que tiene es valor técnico, va a los Gobiernos regionales, hace normas y puede recomendar cosas pero es el Gobierno regional quien toma las decisiones. En la época en la que el Programa era vertical, había un mayor control. El Programa de VIH decía: “Vamos a hacer esto” y se supervisaba que se hiciera igual en todas las regiones. Esa época obviamente no había tratamiento antirretroviral ni se pensaba, ni se soñaba con eso. Lo único que había era AZT.

**00:20:31 Yo**

¿ZT?

**00:20:32 Jorge**

Sí, la Zidovudina. Fue el primer tratamiento aprobado para VIH en el mundo, que llegó aquí también y fue la primera cosa que las personas tomaban. La única institución que empezó a comprar medicamentos en combinación fue EsSalud, el Seguro Social, que empezó a darles a sus asegurados otros tipos de medicamentos hasta que en el 96...

**00:20:57 Mi Padre**

Buenas. Buenas.

**00:20:58 Jorge**

Buenos días, ¿qué tal?

**00:20:59 Mi Padre**

Toma, Melissa.

**00:21:00 Yo**

¿Qué pasó, [ininteligible]?

**00:21:00 Mi Padre**

Para si sales, para ver el partido.

**00:21:02 Yo**

Okey. Chao, nos vemos.

**00:21:04 Mi Padre**

Chao.

**00:21:06 Jorge**

Claro hasta que en que el 96, este... aparece en el mundo el tratamiento antirretroviral combinado, pero EsSalud fue la primera organización del Estado, digamos, que empieza a dar tratamientos a sus asegurados, a la gente que trabajaba y cotizaba. Pero el Ministerio lo hace a partir del 2004, ¿no?

**00:21:29 Yo**

Claro. Esto... esto es... su siguiente pregunta la pregunto porque estabas involucrado antes de tu detección, ¿no? La ley 25275, del 1990, ¿te acuerdas algo de esa ley?

**00:21:43 Jorge**

Claro, una ley que no tiene nada que ver con la 26626, se limitaba a hablar de cómo tenían que hacerse la... la detección de VIH, te podías hacerte pruebas... que en ese momento no me... creo que no eran confidenciales ni voluntarias como fue la 26626.

**00:22:02 Yo**

Claro, la 25275 trataba de... de que si tú eras positivo tenías que decirlo a...

**00:22:07 Jorge**

Así es.

**00:22:08 Yo**

Pu... o sea, no públicamente, pero si te querías casar...

**00:22:11 Jorge**

Claro.

**00:22:12 Yo**

... tenías que, como, decirlo.

**00:22:13 Jorge**

Así es. Pero fue una ley que muy poca gente conoció. Supimos que se dio pero muy... la que se difundió más fue la 26626.

**00:22:23 Yo**

26626.

**00:22:25 Jorge**

Que... 26626 que... pues establece que es una prioridad de salud pública o de interés público el VIH, que establece que haya un... que haya un plan contra Sida, ¿no? Con recursos, que establece que la... las pruebas de VIH sean voluntarias, anónimas y confidenciales. Todavía permanece en algún momento el tema de la obligatoriedad de la prueba para algunas cosas pero eso se modifica en la 28243, que se da en el año 2001, que es la ley que modifica la 26626 y mejora algunas cosas. Sobre todo, sobre la obligatoriedad, aunque en la 28243 se comete el error de nuevo de hacer que la prueba a las gestantes sea obligatoria.

**00:23:17 Yo**

Y, ¿por qué cree que es un error?

**00:23:19 Jorge**

Porque yo creo que las mujeres tienen derecho a...tal, o sea, en ese momento se dividió mucho la discusión. Había un grupo de mujeres con VIH que decía: “Es mejor que se practique compulsoriamente las... las pruebas a las mujeres en el momento del embarazo para evitar la transmisión vertical. No toda mujer que llegue...” había otro grupo de mujeres que pensaban que la mujer tiene que ser autónoma para decidir, igual que todos los demás, si quiere hacerse o no una prueba de VIH.

**00:23:44 Yo**

Claro.

**00:23:45 Jorge**

Y cuándo hacérsela, pero finalmente pesó el criterio de proteger la vida del... del niño, ¿no? Y se establece la obligatoriedad de la prueba...

**00:23:55 Yo**

Esa que me dices que era 28...

**00:23:56 Jorge**

28243.

**00:23:57 Yo**

Dos, cuatro, tres. 28243. Sí. Okey.

**00:24:00 Jorge**

Cuando se establece la obligatoriedad de la prueba para las mujeres gestantes entre las exclusiones de la voluntariedad y demás, ¿no? O sea, donantes de sangre y de órganos, mujeres gestantes y se pone, lógicamente, el hecho de que la prueba puede ser, los diagn... el diagnóstico digamos puede ser revelado si hay una orden judicial, ¿no? por el tema de que nuestro Código Penal todavía pena como cárcel la dis... la diseminación de una enfermedad contagiosa. O sea, si una persona se descubre que con dolo ha contagiado a otra sabiendo que tenía una enfermedad, eso está penado.

**00:24:40 Yo**

¿Hasta ahora?

**00:24:40 Jorge**

Sí, en el Código Penal.

**00:24:43 Yo**

La 28243.

**00:24:46 Jorge**

¿La 28243?

**00:24:48 Yo**

Sigue también...

**00:24:49 Jorge**

Vigente.

**00:24:49 Yo**

¿Vigente?

**00:24:50 Jorge**

Sí, claro. Es la que queremos que ahora se modifique un poco más. Porque hay... ya ha cambiado la... la epidemia, hay cosas contra las que hay que luchar, por ejemplo la

criminalización de las personas con VIH. Ahora que se sabe que si llevas tratamiento y estás indetectable no transmites VIH, debería desaparecer el tema de la criminalización de las personas con VIH porque es... primero es muy difícil probar que una persona le ha pasado el virus a otra con dolo, porque la otra persona tiene que probar que antes no estaba positiva y que aunque nunca había tenido relaciones o que siempre se había cuidado. Creo que ha habido en el Perú un solo caso, creo, no estoy totalmente seguro, en que sí ha habido una pena efectiva de cárcel para una persona pero se pudo probar ahí que la persona, efectivamente, lo había hecho a sabiendas de que tenía VIH. Todavía esto es muy controversial, porque el mensaje de “indetectable, intransmisible”, ni siquiera de eso podemos hablar todavía en el Perú con que el garantizar la indetectabilidad todavía es muy difícil. Pero, en el futuro, la idea sería poder luchar para que no haya este tipo de criminalización, ¿no?

**00:26:08 Yo**

Claro.

Cuando se detecta usted, ¿cómo reaccionan su familia y sus amigos? ¿Les contó algo?

**00:26:19 Jorge**

Cuando me hice... a ver, yo me hice la prueba de VIH en enero de 1992 y me dieron el resultado confirmatorio en marzo de 1992. Porque este hombre ve en un Elisa “te salió indeterminado”, a mí me hicieron dos Elisás que salieron indeterminados y yo supongo que era porque yo tenía la primera infección, no me había infectado hace mucho. Me confirma con un [ininteligible] en 1992 y el día que me confirman voy y se lo cuento a mi mamá. Y a mi hermana. Fueron...

**00:26:49 Yo**

¿Cómo reaccionaron?

**00:26:50 Jorge**

... las únicas. No muy felices, de hecho nunca hemos hablado abiertamente... ellas saben, mi papá sabe, mi hermano mayor sabe, mi hermano... mi hermano menor ni mi segundo padre lo sabe porque mi mamá tiene miedo al estigma y demás y nunca lo hemos hablado. A mí me da igual que no lo... yo sé que ellas lo saben y nunca... nunca me ha dolido especial y particularmente porque a mí no... no es que me interese hablarlo con ellos, ¿no?

**00:27:26 Yo**

¿Sabe de otros casos donde la reacción haya sido diferente?

**00:27:29 Jorge**

Sí, claro. Hay gente que... claro, no es lo común que uno inmediatamente vaya y lo cuente a la familia, es un proceso lento. Hay personas que lo reciben muy bien, hay otras que lo reciben muy mal, nosotros hemos visto casos de personas a las aislaban, aislaban de su... las familias las aislaba en un cuartito y las dejaba medio morir ahí, ¿no? Sin darles de comer, sin atenderlas, sin... Sí hemos tenido casos muy, muy feos. Pero otros también de gente que la familia ha actuado con mucho cariño y apertura.

**00:28:07 Yo**

El día de hoy, ¿hay menos estigma sobre tener VIH que antes?

**00:28:13 Jorge**

Creo que hay mucho auto estigma. Creo que hay, este... las personas... o sea, la información existe pero hay todavía mucho miedo a decir, a afrontar, a asumir públicamente por temor al rechazo de los demás. O sea, hay mucha gente que vive en el clóset del VIH porque tiene miedo que lo rechacen, que es un miedo no necesariamente real. Sospecho que la discriminación, aunque aún existe en el sistema sanitario, ha disminuido de cómo era antes, pero el estigma y el auto estigma sí sigue siendo muy fuerte

**00:28:56 Yo**

¿Tuvo repercusiones en su profesión debido a su condición? ¿Tuvo repercusiones en su profesión...?

**00:29:01 Jorge**

No, no, no. Como te digo, yo he hecho carrera, entre comillas, en el VIH, o sea, todos mis trabajos han estado vinculados al VIH. En 30 años, yo no he trabajado en ningún sitio que no tenga relación con el VIH.

**00:29:14 Yo**

Entonces fue como, cuando se... se enteró era como, normal.

**00:29:18 Jorge**

Digamos que he estado como pez en el agua porque nunca nadie en mi trabajo me ha dicho, este...: "oye", ¿no?...

**00:29:23 Yo**

Claro.

**00:29:24 Jorge**

... me ha hecho ojitos ni nada. Pero reconozco que es una situación privilegiada. O sea yo reconozco que es por esa situación en particular que... por la que me ha llevado la vida hacia una situación privilegiada y no es típica.

**00:29:40 Yo**

Claro.

**00:29:40 Jorge**

Hay mucha otra gente que no trabaja en esta línea, sino que tienen trabajos, entre comillas, normales, que sí, pues sí se ven fuertemente afectados.

**00:29:49 Yo**

Afectados.

**00:29:50 Jorge**

Claro.

**00:29:50 Yo**

Sí.

¿En esa época era parte de alguna organización LGTB tipo MHOL o el grupo Alaska?

**00:29:57 Jorge**

Yo nunca he activado como... TLGB. Sí, ¿no? como... siempre mi activismo ha sido como persona con VIH.

**00:30:07 Yo**

Claro.

¿En algún momento recibe ayuda de ONGs como Vía Libre o participó en actividades de grupos de apoyo como Germinal o algún... algo tipo así?

**00:30:15 Jorge**

Yo era facilitador en Germinal. O sea, yo estuve trabajando en Germinal antes de tener VIH como facilitador de los... de los primeros... o sea, Germinal tuvo una intervención muy bonita con un grupo de nosotros, jóvenes en esa época, de tratar de darnos otras alternativas de vida porque este grupito, con el trabajo de Germinal, socializábamos mucho en el centro de Lima en la plaza San Martín. La mayoría de nosotros, por la situación de exclusión habíamos salido de la casa por el hecho de ser gays, o nos habían botado o otra cosa, no habíamos tenido oportunidad de insertarnos en... a continuar, digamos, educándonos, a nivel superior y demás y Germinal trabajó con nosotros para darnos otra perspectiva, ¿no? Nos capacitó, nos entrenó, nos ayudó a mirar la vida con otras... desde otras perspectivas y esto se lo transmitimos a nuevas generaciones a partir de los talleres que tuvimos con ellos, ¿no? De hecho varios de los activistas con VIH o TLGB que hay ahora han pasado por los talleres de Germinal. Muchos de ellos. No todos, pero muchos de ellos que yo conozco. Son como mis hijos, o sea, porque llegaron a Germinal y nosotros los capacitamos y los hemos visto que han ido creciendo, ¿no?

**00:31:47 Yo**

[ininteligible]

¿Alguna vez se hizo pruebas o recibió ayuda de alguna estación de salud de Vía Libre?

**00:31:55 Jorge**

Yo trabajaba en Vía Libre. De hecho, a mí, cuando me diagnostican, yo estaba trabajando en Vía Libre en un... en el primer proyecto que se hizo para hacer talleres de prevención con HCH y talleres con personas con VIH, de hecho el primer manual de autocuidados para personas con VIH se hizo en ese proyecto de Vía Libre. Y el primer encuentro de personas con VIH en el que la gente hizo una declaración política fue a partir de ese proyecto de Vía Libre que fue en 1992. Y, de hecho, en 1992 yo fue la primera vez que viajé a un encuentro regional de personas con VIH y fui elegido vocal de una organización regional de personas con VIH. Todo en 1992, todo en el año que me diagnosticaron además, ¿no? O sea...

**00:32:47 Yo**

Año... Un año bien...

**00:32:49 Jorge**

Es de cambio, ¿no? Porque de enterarme que tengo VIH a que me... me elijan vocal de una organización regional de activistas es... ¿no?

**00:32:59 Yo**

Muchas cosas.

**00:33:00 Jorge**

Muchas cosas en un solo año.

**00:33:03 Yo**

¿En algún momento recibe ayuda o fue testado por la NAMRID?

**00:33:07 Jorge**

No, NAMRID sí nos tomaban las pruebas en el 89, 90, 91. Más 90, 91 las pruebas de VIH, ¿no?

**00:33:15 Yo**

Luego no fueron tan relevantes...?

**00:33:16 Jorge**

No, ya cuando el Ministerio de Salud empezó a hacer las pruebas en los establecimientos de salud, ya cada vez menos.

**00:33:23 Yo**

Claro.

¿Perdió a alguien cercano así al... al Sida?

**00:33:29 Jorge**

A ver, las personas con VIH con las que yo conviví, eran como mis hermanos. O sea, no familia, pero ellos han sido todos como mis hermanos, y he perdido un montón. O sea, la sensación que tú tenías en esa época era de que 30 años pasaban en un día porque gente que tú amabas, joven, con vitalidad, de repente ya no la veías más, ¿no? Entonces sí hemos tenido pues un montón de gente muy querida que ha fallecido, ¿no?

**00:34:03 Yo**

Claro.

¿Cómo siente que los medios de comunicación reaccionaron a la pandemia del... del VIH y Sida?

**00:34:11 Jorge**

Mal.

**00:34:13 Yo**

¿Esto le afectó de alguna manera? ¿Esto le afectó de alguna manera?

**00:34:16 Jorge**

No directamente. Sí me acuerdo que una vez, una sola vez, al principio, yo estaba haciendo con Germinal una obra de teatro que trataba sobre este tema, la única vez que me firmé para un escenario. Y nos habían preparado mucho, y al final de la obra aparecen a entrevistarme y, lógicamente, empezaron a hablar de cómo me había enfermado o contagiado, y luego lo que apareció en la prensa no fue muy agradable que digamos, ¿no? Eso sí me... me impactó, pero me enseñó a ser más cauto y a poner yo las condiciones para enfrentarme con la prensa y a partir de ese nunca más me volvieron a ver la cara. Pero sí, esa vez me agarraron de... de sorpresa y, claro, lo que les interesaba mostrar y, y aún todavía a veces ocurre, cuando te piden una nota en prensa, quieren saber cómo te metie... cómo te infectaste, o sea, los... las cosas más morbosas o sórdidas, ¿no? Se van por ese lado. O por el lado de la lástima. No por el lado positivo de... y de permitirte que tú hables de las necesidades que hay y de los temas políticos, ¿no?

**00:35:37 Yo**

Claro.

**00:35:38 Jorge**

Y ya, bueno, aún ha disminuido, hay muchas más cosas positivas ahora. De hecho, ayudó mucho que personajes públicos como Ernesto Pimentel... porque era público, porque un personaje del espectáculo diera la cara como una persona con VIH. Eso también ayudó a cambiar un poco la perspectiva, a pesar de que antes de que Ernesto, otros lo habíamos hecho, pero sí impactó el hecho de que fuera un personaje público, masivo, querido y demás, ¿no?

**00:36:08 Yo**

Claro. Sí, pues.

¿Recuerda algo de la muerte del actor Rock Hudson, que ocurrió en el 85?

**00:36:16 Jorge**

Solamente lo que se vio en la prensa y el miedo que había, ¿no? “Que el cáncer gay” y la gente se lamentaba porque “era un hombre tan guapo” y “qué desperdicio de hombre”, ¿no? [Ininteligible].

**00:36:27 Yo**

Claro.

**00:36:27 Jorge**

*Anyway.*

**00:36:28 Yo**

¿Y Freddie Mercury?

**00:36:30 Jorge**

También lo mismo, ¿no? De que... el tema de la vida oculta, y de que luego sale a la luz que... Claro, la relación siempre que yo creo que es que los... que el movimiento TLGB y pasa con *monkeypox* también. Lo que el movimiento TLGB no quiere que se asocie la homosexualidad con algún tipo de enfermedad, se distancia. De hecho, PROSA inició en el... en el local del MHOL y luego MHOL decidió que PROSA debía independizarse, entre comillas, para no asociar Sida con homosexualidad. Entonces hay mucho temor de asumir una realidad, o sea, en la realidad y la salud de los hombres gays no todo es placer, en la vida de la comunidad TLGB. Ni todo debe ser solo placer, también hay preocupaciones de salud, preocupaciones de empleo, preocupaciones de ancianidad que a veces escamotean por el tema del discurso del placer, ¿no? “Seamos libres, seamos felices, amar es amar” y bla bla bla. Todo un discurso muy bonito pero que escamotea las realidades concretas. Hay gente que se enferma y muere, hay gente que envejece sola y que no tiene ningún tipo de... de prestación social ni ayuda, hay gente a la que botan de su trabajo por ser gay, o que le discriminan abiertamente en la calle o en tu casa por ser gay. Entonces, el discurso lindo, de cada *Pride*, el de... de orgullo y amor y placer y ya. Muy lindo para ese momento pero lo demás, o sea, con *monkeypox*, por ejemplo, está pasando, menos parece esta vez, pero al principio una tardía reacción de la comunidad TLGB, por el temor, ¿no? Como el... casi el 80, 90% está en la comunidad TLG... LGTB, o sea, no la L, TGB, está más ahí. Entonces, ha habido como un miedito, pero ahora creo que ya la gente está asumiendo que tienen que hacer algo, ¿no? Y tienen que empezar a demandar atención de salud y vacunas porque es un derecho.

**00:38:47 Yo**

¿La lucha por los derechos de personas positivas está, en su opinión, ligada a la lucha por los derechos LGBT?

**00:38:53 Jorge**

No necesariamente. No necesariamente, justo por esto que te digo.

**00:39:00 Yo**

Porque el... Quieren separar.

**00:39:02 Jorge**

Así es.

**00:39:06 Yo**

¿Crees que los noticieros o la televisión sobre el VIH, o bueno, el Sida, que... que en esa época, qué más le impactó?

**00:39:14 Jorge**

No, que era mortal. La presentación de imágenes, a veces muy crudas, de las personas en su peor momento. Era como que... que se buscaba el biotipo, ¿no? de la persona con VIH o con Sida: flaquito, con manchas, hasta el queque, este... porque esa era la imagen que se quería vender. No sé si para asustar, no sé si para sensibilizar, tipo *look* Tom Hanks en *Philadelphia*, así la bufandita y, este... ¿no? Entonces a alguna gente le costaba ver modelos más saludables, o sea, gente emprendiendo su vida, haciendo cosas, ¿no?

**00:39:55 Yo**

O sea, el... Lo que más le impactó fue como esa imagen de la persona como que... muriendo. Básicamente...

**00:40:03 Jorge**

Claro porque es... la idea es generar miedo. Como si el miedo pudiera provocar cambios de comportamiento.

**00:40:10 Yo**

También vende más. Vende bastante.

**00:40:13 Jorge**

Claro.

**00:40:15 Yo**

¿Sintió alguna vez que el VIH en Lima era una situación de proporciones más catastróficas de lo que realmente fue debido a la presentación mediática? Como que... mira al pasado y piensa que los medios de comunicación exageraron lo que estaba pasando.

**00:40:29 Jorge**

No, de hecho exageraron. Pero sí, pues sí tuvo sus implicaciones en toda una generación, ¿no? De personas. Porque hubo, sí, cientos de muertes sin motivo, ¿no? Disculpa.

**00:40:47 Yo**

Está bien.

**00:40:47 Jorge**

[ininteligible].

**00:40:55 Yo**

Claro.

**00:40:56 Jorge**

No, entonces se podía... Claro, había una situación que era de urgencia, pero no sé si ayudó mucho que la presentaran de esa manera, ¿no?

**00:41:09 Yo**

¿Se siente como que perteneció a los grupos de riesgo del VIH que presentaban los medios?

**00:41:14 Jorge**

Lo que yo siento que hay ahí un problema conceptual. No es que hayan grupos, hay conductas que te ponen en riesgo. Yo siempre uso el... el ejemplo banal de que tengo un refresco helado en mi refrigeradora. Llego de la discoteca caluroso, sediento. Abro la refrigeradora, saco el

refresco, me lo tomo y al día siguiente me da neumonía. Yo no soy culpable, solo responsable de haber hecho semejante burrada. Es mi responsabilidad, pero no es una... no es una culpa. Ni es que yo me haya convertido en un grupo especial de persona. He tenido un comportamiento poco adecuado, del que tengo que responsabilizarme y del que tengo que dar cuentas, primero a mí. Por haberlo asumido. Pero de eso se trata el VIH, de conductas, y comportamientos. Más que de lo que la persona es o no es, o del grupo poblacional al que pertenece.

**00:42:11 Jorge**

Claro.

¿Has sentido personalmente que la pandemia del COVID 19 le ha quitado atención a la pandemia del SIDA?

**00:42:20 Yo**

Le ha quitado plata a la pandemia del SIDA, no, no... Bueno, atención siempre. Cualquier cosa más masiva, más general, más que toque a las mujeres, a los niños, le va a quitar atención al VIH. Le va a sacar del foco. Pero esto... Aparte de eso, le ha quitado dinero y le ha quitado acceso a servicios. Porque todos los recursos humanos y financieros se han detenido en atender la necesaria emergencia de salud frente al COVID. Se han cerrado servicios de VIH, hay gente que ha dejado de tomar su tratamiento porque no había quien se lo entregue. O sea, han suspendido el tratamiento y eso... eso ha ido en detrimento de su salud. Hay personas con VIH que tuvieron COVID. Desarrollaron formas justamente por las comorbilidades, por el tratamiento o porque estaban deterioradas por una falta de tratamiento, que desarrollaron formas medianas y graves de COVID. Pero que no se las atendió oportunamente, porque como el... el Minsa decía que la morbili... la mortalidad en personas con VIH no era muy alta, entonces se esperaba que las personas con VIH con formas medianas y graves de COVID lo pasaran en su casa. No las hospitalizaron. O sea, a una gente se le negó la... Hubo gente que se murió porque no tuvo acceso a oxígeno en su casa. Porque no la querían aceptar en el hospital porque supuestamente no... no era un gran problema. Luego se supo con la literatura y las pruebas de que las personas con VIH sí tenían una mayor vulnerabilidad frente a formas medianas y graves de COVID porque primero hay comorbilidades que aparecen por causa del tratamiento antirretroviral: hipertensión, redistribución de la grasa y lípidos, que sí pues te ponen en un riesgo frente al COVID... Y también las personas inmunosuprimidas, las que no tomaban o habían dejado de tomar tratamiento. Pero, el discurso oficial del principio del... de la Dirección de VIH fue "No, que la mortalidad no era tan alta en personas con VIH".

**00:44:44 Yo**

¿Ha notado algún paralelo entre la manera que la sociedad reaccionó ante el VIH cuando llegó a Perú y el COVID 19?

**00:44:51 Jorge**

Sí, claro. Claro, el tema del no contar todo, el tema de aislar a las personas, el temor de tratar a las personas, ¿no? Porque hay muchas personas que murieron solas, como morían solas las personas con... con SIDA en su momento, ¿no? Aisladas de su familia, sin poder hablar con nadie

**00:45:13 Yo**

Este ejemplo de la persona que... la chica que me dices que muere porque le niegan cama en... oxígeno en el...

**00:45:22 Jorge**

Claro, nosotros incluso se hizo una colecta para, este... la fa... la hija pudiera comprar oxígeno y demás pero no sirvió de nada, ¿no?

**00:45:33 Yo**

Claro.

**00:45:33 Jorge**

O sea, ella murió en su casa con el oxígeno que se pudo conseguir, que no fue mucho, pero debió haber ingresado a un lugar donde la pudieran atender, ¿no? adecuadamente.

**00:45:44 Yo**

Claro.

El día de hoy, ¿cuál es su relación o postura hacia el Estado peruano?

**00:45:51 Jorge**

A ver, hay una... yo creo que hay una relación de amor y odio, ¿no?. Por un lado, tenemos que trabajar con ellos articuladamente, porque el trabajo articulado funciona, ayuda, el diálogo y demás, pero también hay veces que tenemos que pararle cara porque el presupuesto se disminuye, no es clara la forma como se invierte el dinero para VIH en los gobiernos regionales, no sabemos a cuánto están comprando los medicamentos ahora y si eso impacta de alguna manera en el presupuesto, ni cuánto se está dedicando a la prevención, porque casi está olvidada la prevención, cuándo van a implementar otras estrategias como la Profilaxis Pre Exposición en el Perú, por ejemplo, cuándo el Estado se va animar a... a realmente hacer monitoreo de la carga viral y procurar que las personas con VIH tengan tratamiento oportuno de manera que sean indetectables para que podamos hablar libremente de "Indetectable igual

a intransmisible”. Entonces sí, en este momento sí creemos que hay una falta de liderazgo de parte de la Dirección de VIH.

**00:47:01 Yo**

¿Como activista siente que el Estado se hizo responsable de la... de la pandemia del Sida?

**00:47:05 Jorge**

Nunca se ha hecho totalmente responsable. Siempre hemos tenido que forzarlo a que se haga responsable.

**00:47:14 Yo**

¿Cree que el Estado y, por extensión, las ONGs en algún punto o hasta ahora se enfocaron demasiado en hacer pruebas de VIH en vez de como construir sistemas de apoyo para detectados y... o invirtiendo en medicinas retrovirales?

**00:47:28 Jorge**

Es que han habido como olas de acuerdo a cómo se ha ido desarrollando la evidencia, ¿no? Ahora que es evidente que el *test and treat*, pruébate y trátate inmediatamente funciona, es lógico que haya una... un mayor promoción del tamizaje, porque el tamizaje oportuno debiera llevar al tratamiento oportuno y a tiempo para que la persona sea indetectable en el menor tiempo posible sin complicaciones. Hace sentido en este momento, pero ha sido porque la evidencia nos ha ido enseñando eso. En el principio, era “te tamizo para identificarte, para controlar. O sea, saber quién eres, dónde estás y controlar”. Luego, el énfasis en tratamiento, “necesitamos tratamiento porque nos morimos. Entonces compremos medicamentos”.

**00:48:19 Yo**

Claro.

**00:48:20 Jorge**

Entonces, ahora, ya estamos en... con la evidencia suficiente, en el punto en el que sabemos que tamizar a tiempo es importante para que la persona pueda tratarse a tiempo y que hacer el seguimiento necesario es ineludible para lograr la indetectabilidad.

**00:48:37 Yo**

Okey.

Entonces era como... era lógico en ese... en ese momento.

**00:48:42 Jorge**

Claro. De ahí, conforme a la evidencia, como pasa con COVID.

**00:48:47 Yo**

Claro.

**00:48:48 Jorge**

Como cuando se va desarrollando nueva evidencia, van cambiando las medidas sanitarias y las políticas. Con VIH ha pasado igual, y de hecho COVID debió haber aprendido de VIH. Y algunas cosas aprendió, o sea, el... el que se hayan desarrollado tan rápidamente pruebas caseras para el COVID, mucho más rápido que para VIH, el hecho de que se hayan desarrollado vacunas tan rápidamente para... para COVID, ha abierto la puerta para que haya más estudios de vacunas para VIH, o sea, yo creo que ha... ambas experiencias han... se han permeado la una con la otra, ¿no?

**00:49:27 Yo**

Claro.

Si pudiera aclarar una idea equivocada que el pueblo peruano tuvo sobre el VIH, ¿cuál sería?

**00:49:39 Jorge**

Yo diría que hay dos. La primera, que el... es que el VIH es necesariamente mortal. Primero, porque todos nos vamos a morir, con VIH o sin VIH. Que antes fuera más rápido es diferente, pero no es mortal, y menos ahora con tratamiento. Y segundo, la idea errónea de que sigue ligado a grupos específicos. No se trata de personas, o sea, de orientaciones o de po... si no de conductas.

**00:50:14 Yo**

Conductas.

¿Qué opina sobre movimientos más modernos como Positivo de Corazón comparándolos a los movimientos de los 90 y el... los 2000

**00:50:37 Jorge**

Es que también [ininteligible].

**00:50:40 Yo**

[ininteligible] qué chévere.

**00:50:43 Jorge**

[ininteligible]

Responden a... es que los tiempos han cambiado, nuestras generaciones son distintas. A los grupos de ahora apuestan más por un activismo de TikTok, de multimedia...

**00:51:01 Yo**

Redes sociales.

**00:51:01 Jorge**

... de viralizar contenidos. Y con... con más o menos éxito, ¿no? Nuestros movimientos, que no tenían ese tipo de... de herramientas, era un activismo más... era calle, ¿no?

**00:51:18 Yo**

Salir.

**00:51:18 Jorge**

Salir, reclamar, estar ahí detrás, [ininteligible] y... Entonces, yo creo que deberían complementarse uno con otro... Si bien el sonido, el... claro, el sonido se amplifica en redes sociales pero hay que saberlo enfocar, porque tú puedes también caer en un activismo *light* de las redes sociales, o sea, hablar de las cosas lindas, íntimas, “Vale, que yo soy positivo y qué lindo vivir con VIH, que puedo ser feliz y puedo crear proyectos de vida y tener un doctorado, esto es maravilloso”. Muy lindo eso pero debiera servir también para presionar en otro lado, ¿no? O sea, para presionar en que hayan políticas oportunas, adecuadas, con presupuesto. Creo que en ese sentido hay como un divorcio, ¿no? Los contenidos de acá no se alimentan de la realidad de acá.

**00:52:15 Yo**

Eso me lleva a esta pregunta, que es que si siente que hay un quiebre en la historia del activismo del VIH en Lima, como una falta de continuidad.

**00:52:22 Jorge**

Bueno, claro, lo que pasa es que el... con el tratamiento antirretroviral y gratuito se cierra un ciclo.

**00:52:30 Yo**

En 2004.

**00:52:32 Jorge**

Se cierra un ciclo porque ya la gente que viene después recibe su tratamiento y se va a su casa y ya. O sea, ya saben que pueden ir... Entonces ya la gente tiene una actitud más desfachatada: “Ay, bueno, si me infecto ya sé que puedo ir al hospital y me dan tratamiento y voy a vivir 80 años, entonces ya no necesito...”. El problema es que en esa cosa individual se ha perdido el sentido gregario, en el sentido de que yo me reúno por otros... con otros para tener fuerza, para combatir el auto estigma, para no sentirme solo, para no estar en el clóset... Se ha perdido.

**00:53:06 Yo**

La comunidad de la que hablamos antes.

**00:53:08 Jorge**

La gente va ahora cada tres meses, recibe sus medicamentos y “chao” y ni te mira. Ya no hay esa cosa que antes tú ibas al hospital, te encontrabas con alguien y por naturaleza te hacías conocido, te acercabas, “necesitas algo”, ¿no? Ahora no. La gente va, recibe sus medicamentos y sale como que... porque no quieren que les vean por el auto estigma, entonces no hay estas... estas redes que habían antes, ¿no?

**00:53:33 Yo**

Claro.

Bueno, creo que con eso ya no tengo más preguntas pero, ¿hay algo que te gustaría agregar? Antes de acabar, de apagar la grabación

**00:53:46 Jorge**

No, yo creo que... Sí tenemos que revitalizar el activismo. O sea, los tiempos han cambiado, hay... tiene que haber un... un relevo generacional porque los activistas del... ya estamos

envejeciendo. O sea, empezamos a los 25 y ya tenemos 50, 60, o sea, y pensamos diferente, o sea, tiene que haber un mayor diálogo entre los jóvenes y las generaciones antiguas, ¿no?

**00:54:17 Yo**

Okey, muchas gracias.

## "Lucía" - Ent9

Yo: Grabando, grabando... sí, está *recordando* el audio. Okay. Sí está grabando? Sí. Está grabando. Perfecto. A ver... todo va a ser anónimo, pero empezamos con un par de datos básicos como, año de nacimiento?

Lucía: 1964

Yo: Educación?

L: Superior incompleta

Y: profesión?

L: Bueno... este... hice cursos de voluntariado.

Y: pronombres preferidos?

L: como?

Y: Pronombres preferidos? ...Te llaman "ella" ? cuando hablan sobre ti, dicen ella, o él o... o sea, como escribo sobre ti ...anónimamente?

L:...linda \*risa\*

Y: OK \*risa\* perfecto. Bella, hermosa! Conexión con el Sida o VIH?

L: Mhm, tengo el VIH.

Y: tienes un año de detección?

L: noventa y... '94, '95, por allí.

Y: conexión con ONGs o grupos activistas?

L: he trabajado antes, o sea, antes he trabajado con una ONG nacional que fundé y luego trabajé en una red internacional. Trabajé alrededor de 20 años.

Y: OK. Como se llamaban?

L: se llamaba Solas y Unidas y luego, el movimiento Latinoamericano.

Y: OK. Perdón es que tengo que avisar que ya llegue bien [mandando un texto] Ya está. La flaca de mi hermano me dijo "avísanos cuando llegues" y me olvide totalmente. Como activista siente que el estado se hizo responsable de la pandemia del Sida?

L: Mm, al comienzo no. Los primeros años no, porque, trabajamos mucho el tema de derechos humanos y acceso a retrovirales, ¿no? Entonces esos son temas que- principales, que trabajamos los primeros años. Muchísimo, ¿no? Diferentes personas, diferentes organizaciones. Como que uníamos fuerzas, para poder, este, trabajar el tema de derechos humanos, ¿no? Estigma y discriminación. Y acceso- sobre todo acceso a retrovirales. Fueron los temas principales que trabajamos ¿no? Durante muchísimos años. Hasta que el gobierno ya se hace cargo de los retrovirales en el Perú, y como en muchos países.

Y: Claro... hasta que punto toma responsabilidad el estado?

L: bueno, el estado tomó una responsabilidad que son los retrovirales que también...yo creo que también trabajó el tema de, o sea, las ONGs como que involucraron al estado para que se trabaje el tema de derechos humanos, se trabaje la incidencia política, ¿no? Y sobre todo, también trabajamos, me acuerdo, uy y bueno creo que aún, hasta ahora se sigue trabajando, ¿no? Es el tema de que no sea... de que si bien es focalizado, no se vea como focalizado. Sino que se trabaje con hombre, con mujeres, niños, niñas, de orientaciones sexuales diversas. O sea, que el tema se VIH, no "enfocado a". O sea, si se entiende que cada organización tiene su propia agenda, pero, se tra-se trabajaba siempre el tema en forma horizontal, ¿no? Que era lo más importante para poder mejorar la calidad de vida de las personas con VIH, ¿no?

Y: Claro, ehm, cree que el estado, y por extensión las ONGs, se enfocaron demasiado en hacer pruebas de VIH en ese entonces? como el enfoque en solo identificar? Qué opinas sobre el argumento que debieron enfocarse más en construir sistemas de apoyo para los detectados, o invirtiendo en medicinas retrovirales desde el principio?

L: yo creo que-lo que pasa es que al principio hubo mucho miedo, ¿no? Es, como la pandemia que hemos vivido ahora, ¿no? Al menos para mí esa fue la primera pandemia también, porque teníamos que enfrentar la discriminación, el miedo, desde la casa. O sea, no-poca información, la gente cómo se enfermaba y se moría. Como que... o sea, fue algo, fueron momentos complicados, ¿no? Tanto políticos, como para cada uno. Entonces cada organización manejaba su propia agenda. Si bien es cierto nos sentábamos en una mesa para discutir y luego llegar a consenso, y luego que los tomadores de decisión ...tomen el rol que les pertenece ¿no? Incluso en esa época se creó, me acuerdo, aquí en el Perú, el Colectivo por la Vida. Que sacaron-trabajaron duro ¿no? Para sacar una ley. Ocurrieron tantas cosas ¿no? Que a veces desviamos una o peleábamos para sacar- y bueno, algunos éramos jóvenes. Y como jóvenes a veces el mismo carácter, el temperamento, el ser mujer, y había mujeres con niños, con niñas, o los gay, que querían su propia agenda, y así. O sea, era conflicto, o a veces tenía que, con uno mismo, porque- o te enfe- o la gente se enfermaba. O sea un montón de cosas ¿no? Toda una historia en esa época.

Y: Claro. Entonces dirías, como que, el hecho de que se hacían muchas pruebas de VIH, más que nada, estaba OK porque era la información que tenían en ese momento?

L: en lo personal sí. o sea. yo entiendo que hay muchos de mis compañeros que tal vez no estarían de acuerdo, pero, en lo personal, yo pensaba que sí, era bueno que hagan las pruebas con VIH porque es para detectar a tiempo si la persona lo tiene y puede vivir ¿no? Cuidarse, cuidar su vida sexual, su vida emocional, su vida de alimentos, porque no podíamos, en esa época, comer lo mismo que las demás personas. Teníamos que cuidarnos en la higiene. Había cosas que podíamos comer, había cosas que NO podíamos comer, porque nos enfermábamos. O sea, no teníamos los retrovirales, no había forma. La sexualidad. Era importante que la gente con VIH use el preservativo. Entonces si le hacen una prueba con VIH a tiempo, o sea, la persona sabe. Yo creo que sí era necesario. A que no supiera o que supiera cuando era demasiado tarde...

Y: Claro. Que podría hacer el estado mejor ante esta pandemia viva que sigue en curso?

L: Creo que tienen que seguir haciéndose cosas. Todavía hay gente que todavía tiene el VIH y cree que... o contrae el VIH y piensa que porque hay retrovirales, ya todo es... "¿Porque hay que tomarse las pastillas toda la vida?" Porque hay que tomarse las pastillas de por vida. Y

tomarlas, ¿no? Y a veces uno se cansa. Los efectos secundarios son diferentes, son... No, o sea. Por dentro nuestros organismos siempre estamos peleando con colesterol, los triglicéridos, y todas las cosas, y al final el efecto secundario de los medicamentos. No es fácil. Así que yo sí creo que el estado sí debería seguir tomando las pruebas rápidas. o las pruebas por VIH, ¿no? Para descartar. Y tener mayor, o sea tener más... trabajar más el tema de prevención.

Y: entonces el estado debería enfocarse un poco más en lo de prevención.

L: Prevención! Sí, es necesario. Es importante porque...o sea que pena ¿no? Que en estos tiempos todavía haya personas que siguen contrayendo el VIH, ¿no? Creo que desde las escuelas deberían también, ¿no? Las escuelas...

Y: Enseñarles?

L: Sí! Trabajar el tema de la sexualidad y de la protección ¿no? O sea y yo escucho a veces que hay algunas organizaciones como padres o madres de familia que dicen "no! Que cómo le van a hablar de-" Pero es que es la realidad. Es una realidad. Que – O sea, no vamos a esconder- ahorita existe la tecnología, es otra época, ¿no? Son otros años, es diferente. O sea, que más quisieran que le hablen a sus hijos para que cuiden, ¿no? O sea, nadie está diciendo que "ay, tengan sexo!" Sino que se cuiden. Hablarles. O sea, que yo creo que, si me parece que debería haber el tema de prevención, ¿no? Tanto educativo, en la escuela, como parte del estado, ¿no?

Y: Si! Claro. Y seguramente, o sea, uno cuando- justamente los papás que dicen eso, tampoco le van a contar nada a los hijos en casa ¿no?

L: exacto.

Y: Claro. Em, en su opinión, la lucha por los derechos de las personas positivas está ligada a la lucha por los derechos LGTB?

L: Mi opinión es que, todos y todas tenemos los mismos derechos. Es mi opinión, que todas y todos tenemos los mismos derechos, más allá de la orientación sexual. Claro, lo real, es que aquí, en el país, por lo menos en el Perú, todavía tenemos un nivel de pensamiento -cómo podría decir- complejo creo que le diría yo ¿no? Pero si es que es así, OK está bien. Yo tengo muchos amigos y amigas que son gay. Mis mejores amigos. la verdad es que mis mejores amigos siempre han sido-no siempre-sino a partir del VIH. Son gay y ellos luchan por sus derechos y me parece perfecto. Estoy de acuerdo. Yo voy en las marchas cuando han habido marchas y a veces en reuniones, si escucho algún comentario negativo, explico, ¿no? Explico, sin pelear, sin imponerles. Explico cuál es mi posición. Y es válido. Es válido que tengan-que- trabajar por sus derechos. Aunque esté ligado al VIH. Es válido. Porque, como justo te decían en antes, al comienzo se focalizó. ya OK está focalizado, pero aquí lo importante es trabajar el tema de VIH, con todas y con todos.

Y: Claro... que diría usted es la reacción más común del entorno social de una persona que se contagia de VIH, y diría que eso ha cambiado desde el principio de la pandemia?

L: sí ha cambiado bastante. Bastante ha cambiado. Y...no al 100%, porque, hace poco, he tenido amigos que tienen VIH, y sus familias no lo saben. Y a veces yo digo "pero a estas alturas, en estos años!" ¿No? Pero es válido. Pues en mi caso puede ser que todo el mundo lo

sepa. Pero también es válido de la otra persona que decide no contarle a su familia. Pero ahí podemos mirar que todavía existen tabús, todavía sí existen, ¿no? Y esa culpabilidad ¿no? Todavía. Y claro mientras no haya una información adecuada total, va a seguir existiendo esto, ¿no?

Y: Claro, o sea, es como, sigue siendo el caso de que mucha gente se vuelve hermética sobre su diagnóstico, ¿no?

L: Mhm

Y: ONGs como Vía Libre, que pudieron haber hecho diferente en esos primeros años, en su opinión? Tipo ONGs que eran más clínica...

L: Claro, es que al comienzo, al comienzo, era diferente ¿no? Era diferente, era: la gente se moría y se moría de una forma triste. Penosa. Porque el cuerpo se iba desgastando de tal manera-y venían varias infecciones. Y era terrible ¿no? Y en el caso de que-qué pudo haber hecho Vía Libre, me es difícil contestar porque yo también he tenido una ONG bien grande, ¿no? Y claro es distinto porque nosotros éramos personas con VIH, con una educación diferente. Vía Libre es una ONG que está compuesta por profesionales. O sea, es distinto ¿no? Entonces me pregunto quién soy \*risa\* yo para dar una opinión? Que no estoy dentro, ¿no? Pero hablo desde una mirada... porque a veces, uno juzga o da una opinión, pero no sabe lo que hay ahí adentro. Lo digo desde una experiencia mía ¿no? Porque también, yo ahorita participo en un GAM, hace 4 años que decidí participar en un grupo de ayuda mutua. ¿Pero por qué decidí? No decidí participar allí por un tema emocional. Me siento bien. Tengo amigos, amigas, allí que tienen VIH, conversamos- o sea es- Ha cambiado todo, ya no es como antes, como los primeros grupos de ayuda mutua, ¿no? Porque yo, el primer grupo de ayuda mutua que fui, justamente fue Vía Libre. Después que terminé la ONG, me jubilé en varios espacios, quedé como un par de años ahí en el limbo, digamos. Pero luego decido ir a un GAM porque sentía que quería conversar con personas que sienten lo mismo que yo. Me di cuenta de que estaba envejeciendo y que quería seguir escuchando, de los retrovirales actualizados que están, cuál se va desfasado, qué es lo que viene, qué es lo nuevo, sí a alguien le duele algo y a mí también ¿no? Porque ahorita, no, nadie trabaja el tema de personas con VIH adulto mayor, no existe. no hay. Porque se pensaba hace años que moríamos a corto tiempo ¿no? Entonces uno dice "ay quiero-" yo por ejemplo con varias amigas decía "quiero llegar al 2000." O, a veces mi familia y yo, "quiero llegar al 2000, quiero llegar al 15 de mi sobri-, quiero llegar". Y de repente siento que sigo viva ¿no? A mí me diagnosticaron creo que cuando tendría como 29 años, ya tengo 57, entonces ya es otra medida. Y por eso es que decidí ir al GAM. Y voy al GAM, creo que, me parece, no, es uno de los pocos que quedan, que existen ¿no?

Y: Claro. dentro de los movimientos que luchan por los derechos de personas viviendo con VIH, alguna vez has presenciado clasismo o racismo?

L: no... no presenciado clasismo o racismo. Tal vez lo que he presenciado ha sido, de repente, poder... poder. o sea cuando soy-tengo poder, me es difícil trabajar en forma horizontal. Puede ser eso ¿no? Derepente ha sido mi percepción. Pero...

Y: claro, pero no vio, como, el uso de peyorativos...?

L: Pero, no me he dejado, ¿no? O sea, no... He impuesto- no impuesto -pero he peleado por mi, digamos, por mi representatividad, por el cual estaba ahí. No he permitido que me dejen de lado. Eso más que nada.

Y: Claro. hálbame más sobre, lo que me decías en antes de, el hecho de ser adulto mayor con VIH... o sea...?

L: lo que pasa es que nos enfocamos tanto en el tema mujeres, en el tema niños, en digamos... o de repente, las organizaciones sobre orientación sexual, todo, pero...se trabajaba jóvenes, pero, como, uno, como las personas morían, morían, entonces se enfocaron en todo eso. Pero ahorita no hay un tema, no existe. Y somos bastantes personas, que somos mayores, con VIH. Y no hay, no he visto, hasta ahora ese trabajo. No existe, ¿no? Es más, yo ahorita, yo creo que en el trabajo que estoy, hay una persona con VIH que es adulto mayor. Entonces no hay esa, no hay una organización, que yo conozca por lo menos, si la hay yo no sé, pero yo no conozco a una organización, que trabaje, digamos, adulto mayor. que es una gran necesidad en la parte emocional, en la parte física. Porque se vienen todas las prolexias. Como cualquier persona, pero en nosotros más todavía. O sea hay mucho más, porque los efectos secundarios de los medicamentos van a causar más, como es la tri- la depresión. Si una persona, sin tener VIH, se viene la menopausia, imagínate las personas que tomamos retrovirales como yo, no son [inintendible]!

Y: claro. Si pudiera aclarar una idea equivocada que el pueblo peruano tuvo sobre el VIH , ¿cuál sería?

L: no entendí la pregunta

Y: o sea si pudieras aclarar una idea equivocada que el pueblo peruano tenga sobre el Sida o el VIH...

L: Ah, yo diría que no se contagia, sino se transmite. Que no, no no, no causa daño a otra persona el hecho de que yo tenga VIH, ¿no? Y, este, o sea, no causó daño en el sentido de por tener VIH... No, es una idea equivocada.

Y: la idea de que la persona viviendo con VIH es resentida y quiere hacerte daño con su... con su... O sea te refieres a la idea de que la persona con VIH quiere hacer daño con su conducción?

L: No, yo me refiero al hecho de que tener VIH significa llevar una vida como cualquier otra persona, ¿no? A eso me refiero.

Y: Ah, claro, em, qué opinas sobre movimientos más modernos como Positivo de Corazón, comparándolos con los movimientos de los noventa y 2000?

L: no conozco esa organización.

Y: O sea es más una pregunta sobre el qué opinas sobre movimientos más modernos, en general, para abogar por derechos de VIH...?

L: yo creo que se están enfocando más a un círculo cerrado. Se ha perdido la mística, la esencia con que lo de los primeros años. O sea ahora existe como un círculo cerrado. O sea, no lo veo como una apertura, como, inclusión. La inclusión es, algo ya, a trabajar con más

personas, ¿no? "Que tengan el VIH, pues podemos ponerle un perfil para la participación". Pero como que se han encasillado.

Y: como que dirías que hay una falta de comunidad?

L: Sí. Antes no. ¿Los primeros años? Invitábamos. "Tienes VIH? Ven aquí. Te vamos a pasar información." Ahora no, ahora se trabaja en forma -como se dice- cerrada, ¿no? Cerrada. O sea, no hay... Puedes- yo diría "bueno ya van a trabajar acá con cierto perfil, un perfil para que participen", ¿no? Pero que haya esa inclusión, que haya esa participación macro. Que no existe, ¿no? o sea, ahora no existe. Sí ni yo, que soy activista, que si quiero entrar a una reunión, "Nooo, porque mira..." Ah bueno. En mi época era diferente. En mi época. y no me siento mal, ¿ah? Porque yo siento que hice mucho. Hice bastante. Igual con mis errores, con mis defectos, como cualquier ser humano, los tuve ¿no? Propios de la edad, propios de la falta de experiencia, propios de muchas cosas y uno cuando dice "ahhh-" lo mismo que tu me dices. Si yo pudiera retroceder el tiempo hubiera dicho esto, esto, esto, esto. No, pero! Antes me lamentaba, ahora ya no. Porque pienso que era propio de la edad, de la falta de experiencia, del aprendizaje. Pero hoy en día me siento bien. Hoy en día digo "hice algo". Y me doy cuenta cuando alguna persona me encuentro en el camino, que no la veo a- "ay sí paso esto, esto..." "Ay, ¡qué bueno!" ¿no? Entonces me siento bien. Y al GAM, decidí ir al GAM, y tampoco quiero una palestra. Pero sí comparto mi experiencia. Toda la experiencia que, si ellos lo requieren, yo lo comparto. Y trato de que esa experiencia positiva sea aplicada. Y esa mala experiencia es como una lección, para ellos. [ininteligible] Incluso para dar mi opinión soy bastante delicada, a lo que era antes, que ya soy una persona mayor digo...

Y: Mhm, justamente por lo que me dices... sientes que hay un quiebre en la historia del activismo del Sida en Lima? Como una falta de continuidad?

L: yo creo que sí. En mi opinión creo que sí.

Y: Tal vez por...? O sea, la pregunta viene de un lugar... de haber leído-por las muertes, tal vez? Como que, una generación fue perdida casi?

L: no, porque... o sea debería continuar, ¿no? La historia. Pero como que hay un quiebre en ... no hay un reconocimiento a la historia, ¿no? O sea... A veces yo me quedo pensativa y digo "bueno, y es como el actor que falleció". No? O sea esperan a que la persona fallezca para hacer los reconocimientos, o para, digamos... haya esa unión ¿no? entonces para qué esperarse, tiene que hacerse ahora. Y lo ideal es que en la historia del VIH, con defectos o sin defectos, con bolsas o no, se reconozca. O sea, haya esa continuación, ¿no? De continuar para que haya esa unión. Entonces sí siento que hay como un quiebre.

Y: más que nada en la manera que no se reconoce la historia?

L: exacto.

Y: cómo eran los medios de comunicación al presentar noticias relacionadas al VIH, o, bueno, Sida? ha cambiado esto desde el principio de la epidemia?

L: Bueno, ahora no veo, la verdad, sobre el tema, ¿no? Al comienzo era muy complicado. Pero, un día, por ejemplo, cuando yo decidí entrar a medios de comunicación, tanto prensa escrita, o televisión, o, muy promedio, yo tomé la decisión, primero de no usar me apellido de casada. Justo para cuidarlo a mi esposo porque él no tiene VIH. Y lo otro era porque... me

había enfocado mucho en el tema de derechos humanos y acceso a retrovirales. Y yo quería que el público viera que las personas con VIH teníamos vida, podíamos vivir, y podíamos hacer muchas cosas. Entonces, no me gustaba hablar de mi vida privada. No, no, no hablaba casi de mi vida privada. Más me enfocaba a "bueno estamos luchando, estamos trabajando por el tema de acceso a retrovirales. Soy una persona que puede trabajar, amar, abrazar..." Entonces siempre los medios de comunicación hablaban sobre ese tema, ¿no? De la necesidad de retrovirales, la necesidad de la gente, y cosas así, ¿no?

Y: hubo algún momento en donde vieras a un reportaje sobre VIH, y te quedarás impactada por la manera que los medios lo presentaban?

L: sí, o sea usaban a las personas con VIH, con necesidades, y entonces la gente salía y contaba su vida privada, porque se valían de esa necesidad. Entonces enfocaban otra, otra... digamos, de otra forma, ¿no? Entonces era pelear con los medios de comunicación. Y sí, alguna vez, por ahí, me ponían-una vez recuerdo que me pusieron un título, ¿no? Y yo aprendí a tener bastante cuidado, y a quién darle entrevista. Justamente para evitar todo eso.

Y: te pusieron un título como...?

L: algo de Sida pusieron... en un periódico...

Y: ah, como en la portada, te- te pusieron?

L: en la portada, sí. Pero el contexto? Nada que ver... Pero en la portada, pero desde allí ya... No pero lo bueno era que era un periódico no... no como El Comercio ¿no?

Y: Periódico X

L: Sí...

Y: em, esto de los medios de comunicación que presentan noticias relacionadas al Sida, han cambiado desde el principio de la epidemia? O no mucho?

L: Hm, como no se toca el tema...

Y: no se toca tanto el tema ahora?

L: no, ya no, no se toca ya...

Y: pero antes sí?

L: antes sí, claro, en esos años se tocaba bastante el tema. Y era que se te tocaba el tema, o sea, siempre salía la gente a dar su triste historia de vida, ¿no? Y entonces era como "ay, pobrecito, ay", ¿no? Y la idea era informar a las personas que cómo se transmitía, sobre el tema de trabajo, de los cuidados, eso era. para informar ¿no?

Y: Claro pero los periódicos tenían... era otro ángulo.

L: exacto. O que era una... una... ni siquiera decían infección, decían que era una enfermedad de gays. Y no era así. Entonces, que dan otro enfoque

Y: la pandemia del Covid-19, le ha quitado atención a la pandemia del sida?

L: ...sí. Si le ha quitado. Aunque, ahorita creo que no sé, como 18 billones, algo así escuché en una conferencia que ha habido, ay, no sé dónde ha sido la conferencia pero, el fondo global

le ha dado. Algo de 18 millones de dólares para lo que es el VIH, TBC y malaria. Pero sí, le ha quitado protagonismo. Bueno es una pandemia... más fuerte que el VIH también. Y así...

Y: dirías que- o sea- alguna vez has visto...tienes algún ejemplo más concreto por ejemplo de alguien que haya dejado su tratamiento por el COVID, ósea...?

L: eh, sí, porque las personas no han ido a recoger los medicamentos. Y lo otro, por ejemplo en el seguro, me obligaban a ir cada mes a recoger las pastillas ¿no? A pesar de que yo decía "No, pero yo quiero que me para 3 meses," y no, no había forma . Y cuando yo iba al hospital parecía un fantasma, pero igual me tenía que asegurar de ir a recoger porque, para mí, mi vida son los retrovirales. Yo no puedo dejar de tomar porque si yo dejo de tomar yo ya sé que algo me va a dar, ¿no? Entonces no había forma. Y si ha habido personas, e incluso han fallecido del COVID ¿no? Y qué habría pasado no lo sabemos, ¿no? Porque ahí no nos podíamos ni visitar.

Y: Claro. Ve algunos paralelos entre la pandemia del Sida y la pandemia del COVID-19? Cuando llegaron al país ambas enfermedades, ve algún paralelo en la manera en que la gente actuó, la sociedad reaccionó...?

L: yo creo que en el COVID la gente ha reaccionado más rápido... con todos sus defectos pero ha reaccionado más rápido...

Y: con VIH reaccionaron más lento?

L: más lento, porque es más, la gente hasta con VIH a veces se negaba a creer que ellos tenían VIH ¿no? Y han habido muchos años sin retrovirales. Es diferente. Y además son diferentes, son enfermedades diferentes. Esta es discriminatoria- el VIH es discriminatorio, ¿no? Era discriminatorio. Te discriminaban por tenerlo, te marcaba la vida. Y el COVID, bueno en el COVID, la gente se alejaba, te decía que tenía, pero no era discriminatorio. Por lo menos cuando empezó, pero después ya no ¿no? Pero no es-ahorita no es que-en el VIH, quedas para toda la vida con el VIH.

Y: Mhm. Bueno esas eran las preguntas que tenía del cuestionario de activistas, pero viendo que eres tú positiva, me preguntaba si podría hacerte un par de preguntas del otro cuestionario?

L: sí , está bien.

Y: ehm... dijiste que fuiste detectada y el 94.

L: Mhm

Y: eso fue por el Estado, o fue por tipo NAMRID, Vía Libre...?

L: Vía libre.

Y: Vía libre te...te hizo la detección?

L: Mhm.

Y: ya, eh, además del GAM, recibiste algún tipo de ayuda de salud de Vía libre?

L: no, porque yo me atendía en el seguro... La verdad creo que me he atendido en todos los hospitales. Eh, recibí mucha ayuda del dr Gotuzzo. Me sacaba análisis, y recuerdo clarito que

siempre me sacaban análisis para ver, que, no sé qué tipo de virus tenía. Porque recuerdo que en esa época yo no tomaba retrovirales. Cuando aparecen los retrovirales, yo no tomaba. Y era bien difícil que yo me enferme. En realidad yo tengo tomando retrovirales recién hará 12 años. O sea reciente pues ¿no? Entonces...

Y: Sí.

L: tampoco entendían. Entonces a veces, incluso la gente, dudaba que yo tenía VIH, pero a mí me han sacado, ya no se veían, pero creo que en todos los hospitales. Pero entonces como yo no me enfermaba, o sea, no me enfermaba como los demás. Sí me enfermaba pero, digamos, infecciones primarias, algo así ¿no? Pero no como mis compañeros o compañeras. Pero era por lo que yo me cuidaba... yo, me cuidaba bastante, en el tema de la sexualidad, en el tema de mis emociones, en el tema de mis alimentos. A mí me decían, "¿no te vas a comer eso?" Y yo no lo comía por nada del mundo. "Ah sí? ¿no?" Y yo decía "no, no". Porque yo veía que se iban, que se iban, ay no. A mí me decían "no comas la lechuga de la pollería," y yo por nada del mundo comía la lechuga de la pollería, porque yo decía, "No, se murió fulano..." No, no había forma que me comiera... A mí me dijeron, me acuerdo... recuerdo clarito, que a mí me dijeron, que me quedó marcado hasta el día de hoy, que tienes que usar 3 tablas de picar. Al año, cambiarlas. una para las verduras, otra para la carne, y otra para no sé qué. Hasta el día de hoy yo tengo, y hasta el día de hoy, al año, yo las cambio. Las lavo con la lejía, hasta el día de hoy. Ya, claro, mi estilo de alimentación es diferente. O sea, sí puedo comer, así...pero también por mi edad no todo, ¿no? Me he cuidado. Eso era- yo me imagino- no lo sé. Me imagino...

Y: Claro.

L: ... yo, toda la vida he sido- o sea desde ahí, era una... como una cosa así que me tenía que lavar las manos, que me tenía- a donde iba -y hasta ahora me ha quedado. Que a dónde voy, me lavo las manos. ¿Esto? Lavándome las manos. Las manos, las manos. Y así. Y yo me imagino- El estado emocional también, la peleaba- he peleado duro. O sea, sí, me deprimía pero al mismo día me lavaba no sé cuántas veces la cara, pin. O sea yo misma hacía ¿no? Me tenía que decir, "no, Lucía, no esto, no..." y a veces yo misma... Entonces yo me imagino, que por eso.

Y: Claro. y dime, si te detectan el '94, y tú empiezas a tomar retrovirales hace 12 años.

L: sí más o menos 12 años...

Y: en el medio-o sea en ese tiempo-como hiciste? Entre esos- entre el '94 y cuando empiezas a tomar retrovirales.

L: A mí me hacían siempre mi CD4 y carga viral. Y en esa época era que les daban... había, había como un -como decir- tanta cantidad de virus, te dan, un... y tanta cantidad de defensas, te dan el retroviral. Yo recuerdo que hubo un estudio en el Cayetano. Y viendo el doctor Juan Guañirá, que trabajaba creo con el doctor Gotuzzo, me parece. Y trajo unas pastillas. Entonces intentaron que yo tome. Pero no pude tomar, tomé una semana y, "ay no, no quiero, no quiero". No, no aguanté. Y no volví a tomar. Pero luego, en otro hospital, me dijeron que no era necesario porque... Ahora sí, ¿no? Ahora, por ejemplo, si tú tienes VIH te dan al toque. Pero en esa época no, tenían como una medida, y yo no encajaba. Entonces, siempre me hacían por eso, cada 6 meses, me sacaban mi análisis de CD4 y carga viral. Y

mi... como que la carga viral era poquita, poquita, poquita. Y como yo trabajaba tanto, trabaja pero trabajaba duro, ahí me descuide en hacerme un Pap., y ahí me detectan un NIC- 3. Al detectarme el NIC-3 en el INE, me hacen todo, entonces me dicen que tengo que hacerme una carga viral. De lo que yo tenía una carga viral, ponte de... creo que tendría como... 3000 creo. Se disparó la carga viral. Se elevó tanto, que un día me puse mal, me llevaron aquí se quita a una clínica, y allí en la clínica me dijeron que no, que tenía que tomar ya los retrovirales o... o no vivía. Pasan 24 horas, justamente como era activista, hablé con una ONG y les dije que tenía que tomar los medicamen-el retroviral, ya. Y me dijeron "pero qué vas a tomar", "no sé, qué me recete el infectólogo". Entonces me dieron el primer medicamento, [ininteligible], ahí recién empecé a tomar. Y desde allí ya no he parado.

Y: Claro, eso fue, más o menos que año?

L: ya hara 12 años yo creo. Sí, más o menos 12, 13 años.

Y: o sea fue después del 2004? o antes?

L: no, después creo...

Y: o sea ya había retrovirales en Perú pero eran...

L: Sí, después. No, después... porque estaba el proyecto del fondo global 5... sí algo de 10, 12 años, por ahí.

Y: que en algún momento pierde a alguien cercano a sí al Sida?

L: sí he perdido a alguien? Sí. Mi cuñado falleció, que era el primero...que es amigo de Nicolás. Y de ahí, bastantes amigos y amigas, sí, bastante, bastante... Y he perdido muchísimo amigos y amigas, ¿no? O sea que, salíamos juntos todos, íbamos al GAM en Vía Libre. Los iba perdiendo 1 por 1, 1 por 1, 1 por 1... y lo que yo hice fue, que me acuerdo que, hablé con la psicóloga. Y yo, la verdad que, tomé la decisión de no ir a sus velorios ni a sus entierros. Ellas lo sabían, y a veces me hacían bromas. "Lucía!" "No," decía, "ustedes saben que yo no voy. Hablen lo que quieran." O porque iban a despedir un amigo al hospital, y ahí dije "ya no voy". Porque era como-lo que pasa es que yo iba, y era como que yo me veía ahí. O sea, así voy a estar yo. Y veía cuadros ...horribles. Horribles. Ya tomé la decisión de no ir. Por mí, ¿no? Y ellos sabían. y yo decía "sus familias van a estar, van a estar otras personas que sí pueden. Yo no puedo." Yo no puedo. Tenía que cuidar justo, la psicóloga me dijo "tú no eres egoísta, no estás siendo mala. Porque hay gente que puede ir... que está preparada, que puede ir a verlos. Pero haces otro tipo de trabajo. Tu estas trabajando tu tema de buscar los retrovirales, buscar varias cosas, ¿no? Y temas políticos" Me decía así. Ay y ya, yo me sentía contenta... y después la psicóloga me decía "no puedes contestar teléfono sábado o domingo o de noche. No, no puedes, es tu vida personal. Tienes que vivir." "ah ya," le decía, " gracias. Es que a veces me siento mal que me llevan media noche o un domingo..." "No," me decía, "es tu vida, es tu salud. Ellos tienen su propia vida. La gente no va a buscarlos un sábado o un domingo a medianoche. Porque tienen su vida y ellos se quieren. y cada uno se cuida" "Ah ya," le decía, "sí." Todo eso cuidaba, y yo me imagino que por todo eso no me enfermaba, más allá de, digamos que, por mi parte, ¿no? Y así...

Y: ya, esas son todas las preguntas que tengo, muchas gracias. Hay algo que te gustaría añadir antes que termine la grabación?

L: no, agradecer a la institución, o a la universidad, porque es un tema importante ¿no? O sea es un tema importante, y sí agradezco. O sea todos estos temas, es mi pasión. \*risa\* Me encanta, me gusta. Y qué bueno... qué bueno que se siga investigando.

Y: Muchas gracias.