

# LOQUESE CALLEO

**Me infecté  
por amor**

Contrajo el virus para  
no abandonar a su familia

**30 años  
en Bolivia**

El primer caso  
se calló con dinero

**Huérfanos  
del SIDA**

Cargan una cruz desde  
el día en que nacieron

**VIH-SIDA**

**EL ESTIGMA**

NOVIEMBRE Y DICIEMBRE 2014 | Bs. 20 en todo el país | El precio incluye DVD

© 2014 SPECTRO  
Producción Integral en Comunicación

INCLUYE DOCUMENTAL





**La Paz**  
maravillosa

**Bolivia**  
orgullosa

● Clasificamos entre las **14 ciudades maravilla del mundo**. Seguimos en carrera para llegar a ser una de las **7 ganadoras**.

De las 14  
a las 7  
ciudades maravilla  
DEL MUNDO

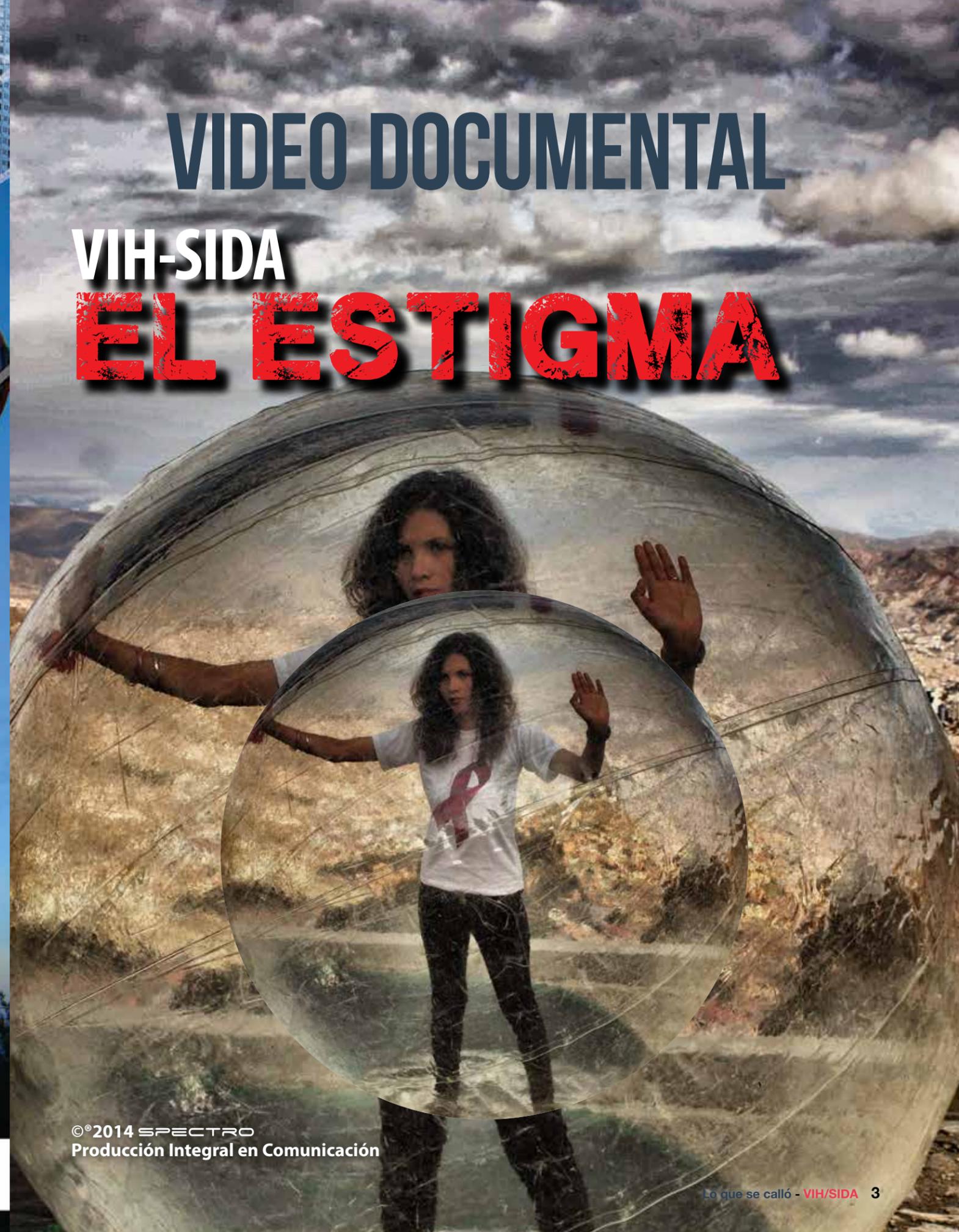
Se reinicia la votación  
[www.votaporlapaz.com](http://www.votaporlapaz.com)

También vota por mensaje de texto  
envía **LA PAZ** al **1607**

# VIDEO DOCUMENTAL

## VIH-SIDA

# EL ESTIGMA



©2014 SPECTRO  
Producción Integral en Comunicación

# SUMARIO

## HUÉRFANOS DEL SIDA



**40** A sus madres no les detectaron la enfermedad a tiempo, durante el embarazo. Esto tuvo dos consecuencias terribles: engendrar a un hijo con VIH y desarrollar la enfermedad que haría del niño, además de seropositivo, huérfano

## TESTIMONIOS

- 14** **No es un día cualquiera**  
Hacerse la prueba rápida para determinar la reactividad al VIH es tan estresante como necesario. El resultado nos puede cambiar la vida, literalmente.
- 16** **Lo que mata es la discriminación**  
Nancy Paredes ha aprendido a convivir con el VIH, también ha tenido que asimilar que la discriminación carcome más que la enfermedad
- 22** **El estigma de Ana**  
Una comunidad rural de Tarija decidió dar muerte civil a una portadora del VIH. Con el tiempo, la muerte civil derivó en una muerte física.
- 32** **me infecté por amor**  
Un esposo y padre decidió infectarse voluntariamente con el VIH para compartir el destino de su esposa e hija
- 46** **La decisión de Marcela**  
Marcela tuvo que pagar caro su decisión de ser mamá. Hoy acuna entre sus brazos al resultado de su lucha contra la discriminación médica.

## SABER COMER



**36** **Saber alimentarse puede hacer la diferencia de vida para una persona que vive con el virus de la inmunodeficiencia humana**

## INFORMACIÓN

- 06** **Inmunodeficiencia humana**  
La epidemia de fin del Siglo XX todavía es una desconocida para muchas personas
- 10** **Ruleta rusa**  
Más de la mitad de las personas que viven con VIH en el mundo no saben que tienen el virus
- 18** **El estigma**  
Al recibir el diagnóstico, una persona puede perder su familia, su trabajo... su vida
- 24** **El otro camino de la muerte**  
Otra amenaza se cierne sobre las poblaciones yungueñas. Hay cosas más letales que el camino
- 44** **El primer caso se escondió con plata**  
La primera víctima del VIH en Bolivia pertenecía a una acomodada familia y pasó desapercibido

# ESTIGMA MORTAL

**E**sta revista no debió haberse escrito. Se supone que Lo que se Calló es una publicación que busca sacar a la luz aquellos asuntos que por intereses políticos, económicos o corporativos se mantienen en silencio. Pero el VIH-SIDA es un tema sobre el cual se calla por distintos motivos.

Esto no debería estar ocurriendo, porque el silencio equivale a la enfermedad, y a veces a la muerte. Nunca debió ponerse una mordaza de falsa moralidad a las voces que desde hace décadas nos vienen gritando que callar sobre este tema es criminal.

Nuestra sociedad ha callado sobre el VIH-SIDA porque todavía creemos que es una enfermedad inmoral, asociada a un comportamiento irresponsable, a la sexualidad desordenada, al uso de las drogas... y estos prejuicios parecen mantenerse igual que hace décadas.

En los últimos años la letalidad del virus de la inmunodeficiencia humana y sus efectos se ha reducido dramáticamente. En parte porque los fármacos que frenan el avance del mal en el organismo son cada vez más efectivos, en parte porque cada vez conocemos más sobre la enfermedad y cómo actúa en el organismo humano. Hay cosas, sin embargo, que han cambiado poco en los últimos años y que siguen haciendo que el VIH-SIDA cobre cientos de miles de vidas cada día.

Una de esas cosas es la reacción que tiene la mayor parte de la gente frente a la enfermedad. La sociedad tiende a juzgar de distinta manera a quien vive con el VIH en relación a otra persona con cualquier otra enfermedad.

A finales de la década de los 90, un Ministro de Salud en visita a una comunidad campesina de Tarija, en evidente estado de embriaguez, lanzaba un furioso discurso tratando de llamar la atención sobre la "hiperepidemia de malaria" en Bolivia restando importancia a otros males que "reciben ayuda del extranjero" decía que no había que preocuparse por el VIH-SIDA porque "esa es una enfermedad de putas y de maricones".

Más allá del agravante de que lo haya dicho un Ministro de salud, su pensamiento no dista mucho del de muchas otras personas; hasta la idolatrada (y beatificada) Madre Teresa de Calcuta comparó a la pandemia con los castigos divinos del Antiguo Testamento y sugirió que la enfermedad es un escarmiento para determinado comportamiento sexual. Esta revista estuvo a punto de no ver la luz. Varias empresas e instituciones negaron su apoyo publicitario a Lo que se Calló sugiriendo que no querían que su marca se asocie a un tema como el VIH/sida. Sin embargo ahora está en sus manos, desafiando prejuicios y rompiendo silencios.



# LOQUESE CALLÓ

UN "NO MEDIO"

### PERIODISTAS

Abdel Padilla  
Arturo Choque  
Marco Basualdo  
Satori Gigie  
Svetlana Salvatierra  
Isabel Neyrot  
Rafael Sagárnaga  
Guimer Zambrana  
Juan Adolfo Apaza

### PRODUCCIÓN DE VIDEO

Iván Niura

### FOTOGRAFÍAS

Satori Gigie  
Arturo Choque  
Marco Basualdo

### DISEÑO

Denis Moeneclae

### MODELOS

Sindel Monroy  
Javier Aguilar

### GERENTE

Ximena Ramos

### SPECTRO

Producción Integral en Comunicación ©2014

Calle Federico Zuazo N°1913  
Edificio Yocapri III  
Mezzanine oficina N° 7  
Teléfono 2440321  
Mail: loquesecallo@gmail.com  
Facebook: lo que se calló

# INMUNODEFICIENCIA HUMANA

Desde su aparición ha suscitado diversas reacciones producto de un desconocimiento generalizado acerca de la real magnitud de esta invisible ponzoña. Fue estigmatizada cuando poco se sabía sobre ella y sólo la oportuna información es la encargada de clarificar las dudas y miedos que aún existen sobre la llamada epidemia de fin de Siglo XX.



**E**l VIH es el virus de la inmunodeficiencia humana causante del síndrome de inmunodeficiencia adquirida, SIDA. Fue descubierto y considerado como el agente de la epidemia por el equipo del francés Luc Montagnier, en 1983. Pero la era del SIDA empezó oficialmente años antes, en 1981, cuando el CDC (de la traducción del inglés de Centro para el Control y Prevención de Enfermedades) de Estados Unidos convocó a una conferencia de prensa donde describió casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* y de sarcoma de Kaposi, un tipo de cáncer de piel, ambos de aparición conjunta en hombres homosexuales sexualmente activos, muchos de los cuales también sufrían de otras enfermedades crónicas que más tarde se identificaron como infecciones oportunistas.

Las pruebas sanguíneas que se les hicieron a estos pacientes mostraron que carecían del número adecuado de un tipo de células sanguíneas llamadas T CD4. La mayoría de estos infectados murió en pocos meses.

## “PESTE ROSA”

Por la aparición de unas manchas de color rosáceo en el cuerpo del infectado, la prensa comenzó a llamar al SIDA la “peste rosa”, atribuyéndosela a los homosexuales aunque pronto se hizo notar que también la padecían los inmigrantes haitianos en Estados Unidos, los usuarios de drogas inyectables y los receptores de transfusiones sanguíneas.

El VIH forma parte del género *Lentivirus* que constituye un grupo dentro de la familia *Retroviridae*. Los virus de esta partida poseen propiedades morfológicas y biológicas comunes, cuya característica principal consiste en un período de incubación prolongado que desemboca en enfermedad después de varios años.

Esta infección sólo se puede transmitir a través del contacto entre fluidos corporales que poseen una alta concentración viral y nunca de manera casual.



## ¿VIH = SIDA?

**C**abe destacar la diferencia entre estar infectado por el VIH y padecer de SIDA. Una persona infectada es seropositiva y pasa a desarrollar un cuadro de SIDA cuando su nivel de linfocitos T CD4, células que ataca el virus, desciende por debajo de 200 células por mililitro de sangre. Esto, en términos coloquiales, quiere decir que el VIH da pie al SIDA cuando un infectado se encuentra con las “defensas bajas”.

Normalmente, los glóbulos blancos y anticuerpos atacan y destruyen a cualquier organismo extraño que entra al cuerpo humano. Esta respuesta es coordinada por un tipo de células llamadas linfocitos CD4 y el VIH ataca específicamente a las células que expresan el receptor CD4.

Para defenderse de la producción de virus, el sistema inmune de una persona produce muchas células CD4 diariamente. Paulatinamente el número de células CD4 disminuye, por lo que la persona sufre de inmunodeficiencia, lo cual significa que no puede defenderse de otros virus, bacterias, hongos y parásitos que causan enfermedades, lo que deja a la persona susceptible de sufrir

enfermedades que un individuo sano sería capaz de enfrentar, como la neumonía atípica y la meningitis atípica.

Un porcentaje importante de personas que contrae el virus no presenta síntomas de la infección en su fase aguda. Es decir, son pacientes asintomáticos. El cuadro de la infección aguda es similar al de una mononucleosis infecciosa: fiebre, malestares musculares, inflamación de los ganglios, sudoración nocturna, diarrea, náuseas y vómito.

De este modo, la gran mayoría de los seropositivos no reciben diagnóstico del cuadro agudo de la infección por VIH, pues estos son síntomas compartidos por varias enfermedades.

## INFECCIÓN MORTAL

**E**l SIDA constituye la etapa crítica de la infección por VIH. En esta fase de la infección, el portador del VIH posee un sistema inmunológico que probablemente sea incapaz de reponer los linfocitos T CD4 que pierde bajo el ataque del VIH y también ha visto reducida su capacidad citotóxica hacia el virus. Este

fenómeno coincide con el aumento en las tasas de replicación del virus, que merma la capacidad de reacción del anfitrión ante otros agentes causantes de enfermedades.

De esta manera, el portador del virus es presa potencial de numerosas infecciones oportunistas que le pueden conducir a la muerte. La neumonía, el sarcoma, la tuberculosis, la candidiasis y la infección por citomegalovirus son algunas de las infecciones más frecuentes.

La mayoría de los pacientes que han desarrollado SIDA no sobrevive más de tres años sin recibir tratamiento antirretroviral. Sin embargo, incluso en esta fase crítica, el SIDA y el VIH pueden ser controlados mediante la terapia antirretroviral de gran actividad.

Los antirretrovirales pueden brindar una mejor calidad de vida a un portador del VIH y aumentan sus posibilidades de supervivencia. Dado que el virus tiene una gran capacidad de mutación, con el tiempo los antirretrovirales pierden su efectividad porque el virus desarrolla resistencia a ellos. Una vez que esto ocurre, el paciente queda expuesto nuevamente a las infecciones oportunistas y, eventualmente, a la muerte.

## TASA DE PREVALENCIA DEL VIH EN ADULTOS

El VIH se ha convertido en una epidemia de dimensiones mundiales. El Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (Onusida) coordina esfuerzos internacionales de científicos, gobiernos, iniciativa privada y organizaciones civiles dirigidos a actuar sobre la epidemia del VIH y sus efectos.

Entre 1981 y 2007, el SIDA había causado la muerte de aproximadamente 25 millones de personas alrededor de todo el mundo. En ese mismo año, 33 millones de personas estaban contagiadas con VIH. La epidemia se ha estabilizado en cuanto que no ha aumentado la proporción de personas infectadas respecto a la población total. Además, se ha observado una reducción del total mundial de nuevos casos de infección por VIH, de 3 millones en 2002 a 2,7 millones en 2007.

La región más afectada por la pandemia es África subsahariana, donde radican 21,5 millones de seropositivos, cifra que representa casi tres cuartos del total de casos calculados para todo el mundo. Esta región del planeta también presenta los índices más altos de mortalidad por SIDA y concentra el mayor número de nuevos contagios.



Prevalencia del VIH en el mundo (1982-1996). Clave:

- Sin datos
- Menos de 1% (98 Países)
- 1-5 % (36 Países)
- 5-10 % (4 Países)
- 1-5 % (9 Países)

## FORMAS DE TRANSMISIÓN DEL VIH

**\*SEXUAL. LA TRANSMISIÓN SE PRODUCE POR EL CONTACTO DE SECRECIONES INFECTADAS CON LA MUCOSA GENITAL, RECTAL U ORAL DE LA OTRA PERSONA.**

**\*PARENTERAL (POR SANGRE). ES UNA FORMA DE TRANSMISIÓN A TRAVÉS DE JERINGAS CONTAMINADAS QUE SE DA POR LA UTILIZACIÓN DE DROGAS INTRAVENOSAS O A TRAVÉS DE LOS SERVICIOS SANITARIOS E INCLUSO TATUAJES.**

**\*VERTICAL (DE MADRE A HIJO). LA TRANSMISIÓN PUEDE OCURRIR DURANTE LAS ÚLTIMAS SEMANAS DEL EMBARAZO, DURANTE EL PARTO, O AL AMAMANTAR AL BEBÉ.**

## ¿DE VERDAD EXISTE EL VIRUS?

Algunos investigadores del Grupo de Perth, que reúne a investigadores y especialistas de todo el mundo, aún sostienen que no hay prueba científica concluyente de la existencia del VIH. Esta agrupación asevera que dado que en los trabajos iniciales de Luc Montagnier (supuesto codescubridor de la epidemia) no aparecen fotografías de microscopio electrónico del virus en la banda 1,16 g/mL (banda en la que se sabía que se depositaban las partículas retrovirales tras aplicar la conocida técnica de centrifugación en gradiente de densidad), en realidad no se demostró la existencia del virus.

Basados en una entrevista con Montagnier en el Instituto Pasteur de Francia, los miembros del Grupo de Perth han sostenido que el virólogo reconoció no haber aislado el VIH; sin embargo en esa entrevista Montagnier sostuvo que el descubrimiento del VIH, agente etiológico del SIDA, se realizó sobre la detección de la transcriptasa inversa y la realización de cultivos in vitro sobre muestras obtenidas de un portador. De acuerdo con esta misma entrevista, Montagnier afirma que no es necesaria la purificación del virus para reconocer un virus, basta con poder transmitirlo.

Eleni Papadopulos -del Grupo de Perth- sostiene que la existencia del virus VIH sigue sin estar demostrada, basándose en que las partículas de las fotos no están aisladas-purificadas, ni tienen todas las características morfológicas de los retrovirus. Además, los controles (cultivos paralelos no "infectados") no se habrían llevado a cabo de modo correcto (puesto que no habían sido estimulados, y los cultivos supuestamente infectados sí). Ella investigadora también afirma que en ningún momento de la investigación se han seguido las reglas necesarias y suficientes para demostrar la existencia de un nuevo retrovirus, acordadas por el Instituto Pasteur en 1973.

El Grupo de Perth argumenta que puesto que no está demostrada la existencia del VIH, no debería ser necesario tratar a ningún paciente con antirretrovirales, sino en todo caso con antioxidantes. No obstante, no descartan que los antirretrovirales puedan tener beneficios clínicos, actuando de un modo distinto a como simples antirretrovirales. El grupo de Perth afirma que la azidotimidina (AZT) no puede tener efecto antirretroviral ni tampoco previene la transmisión de madre a hijo, y que es tóxico a todas las células, pudiendo causar algunos casos de SIDA.

# RULETA RUSA



Más de la mitad de las personas que viven con VIH en el mundo desconocen que el virus circula en su organismo. Esta es la razón por la que en muchos países el número de infectados crezca de manera vertiginosa. Los portadores asintomáticos no protegen a sus parejas porque piensan que están sanos. Un informe elaborado por ONUSIDA, la Organización de las Naciones Unidas para el VIH – SIDA, revela que 19 de los 35 millones de personas que viven con el VIH en todo el mundo no saben que son VIH-positivas.

«La vida o la muerte de una persona no debería depender de la posibilidad de acceder a una prueba del VIH», afirma Michel Sidibé, director ejecutivo de ONUSIDA. «Se requiere un escalamiento eficaz para eliminar las diferencias entre las personas que conocen su condición de VIH-positivas y las que no, las personas que pueden acceder a servicios y las que no y las personas que reciben protección y aquellas a las que se les castiga». El Informe de déficits y diferencias de ONUSIDA revela que, cuando las personas conocen su estado serológico positivo, solicitan recibir un tratamiento que puede salvarles la vida. En África subsahariana, casi el 90 % de las personas VIH-positivas tienen acceso al tratamiento antirretrovírico (TAR). El análisis de nuevos datos demuestra que por cada incremento del 10 % en la cobertura del

tratamiento, se produce una disminución del 1 % de las nuevas infecciones entre las personas que viven con el VIH.

En el informe se destaca que las iniciativas dirigidas a aumentar el acceso al tratamiento antirretrovírico están logrando buenos resultados. En 2013, el número de personas con acceso a medicamentos que les permitieron salvar la vida se elevó en otros 2,3 millones. Con este incremento, el número total de personas que recibieron tratamiento antirretrovírico en todo el mundo ascendió a casi 13 millones a finales de 2013. Según escalamientos previos, ONUSIDA calcula que a fecha de julio de 2014, 13 950 296 personas tenían acceso al tratamiento para el VIH.

«Si se acelera el escalamiento del VIH en 2020, podremos avanzar hacia el fin de la epidemia en 2030», explica Michel Sidibé, director ejecutivo de ONUSIDA. «De lo contrario, nos estaremos arriesgando a prolongar de manera significativa el tiempo que se tardaría», añade «en una década o más».

Al poner fin a la epidemia en el año 2030, el mundo evitará 18 millones de nuevas infecciones por el VIH y 11,2 millones de muertes relacionadas con el sida entre 2013 y 2030.

## NO MÁS SIDA

El informe revela que apenas 15 países suman más del 75 % de los 2,1 millones de nuevas infecciones por el VIH registradas en 2013. En todas las regiones del mundo hay tres o cuatro países que concentran la carga de la epidemia. En África subsahariana, tan solo tres países, Nigeria, Sudáfrica y Uganda, suman el 48 % de todas las infecciones por VIH nuevas.

Sin embargo, el informe también indica que hay países enteros que han sido relegados al olvido. Por ejemplo, seis naciones: República Centroafricana, República Democrática del Congo, Indonesia, Nigeria, Federación Rusa y Sudán del Sur, se enfrentan a la triple amenaza de la carga de VIH más alta, la cobertura de tratamiento más baja y una disminución escasa o nula del número de nuevas infecciones por el VIH.

El Informe de déficits y diferencias de ONUSIDA, el primero que se elabora de este tipo, hace hincapié en la importancia de la ubicación y la población a través de un análisis regional detallado de la epidemia del VIH y del análisis de doce poblaciones con un riesgo elevado de infección por VIH. En él se analizan los motivos por los que se acrecienta la brecha entre las personas que tienen acceso a las medidas de prevención, al tratamiento, la asistencia y los cuidados de la infección por el VIH y las personas que carecen de esa posibilidad. Se explica cómo orientar la prioridad hacia las poblaciones que se encuentran desatendidas y con mayor riesgo de contraer la infección por el VIH será un factor determinante para poner fin a la epidemia de sida.

Se calcula que la prevalencia del VIH es 28 veces mayor entre los usuarios de drogas inyectables, 12 veces mayor entre los trabajadores del sexo y hasta 49 veces mayor en las mujeres transgénero que en el resto de la población adulta. En África subsahariana, una de cada cuatro infecciones se produce en chicas adolescentes y mujeres jóvenes. En el informe se examinan los motivos por los que determinadas poblaciones no tienen acceso a



los servicios de tratamiento de la infección por el VIH y se destaca la necesidad urgente de dar respuesta a sus necesidades particulares.

«Nunca se logrará acabar con el sida si no se anteponen los intereses de las personas, si no se garantiza que las personas a las que afecta esta epidemia forman parte de un nuevo movimiento», afirma el Sr. Sidibé. «Sin un planteamiento centrado en las personas, no se conseguirán grandes avances después de 2015».

En el informe se muestra que es esencial y posible ir más allá de un enfoque de escala nacional. Los diferentes países y regiones presentan epidemias numerosas y diversas, por lo que en el informe se explica que la implementación de objetivos por países y políticas sólidas crea un espacio para atajar microepidemias complejas con pequeñas soluciones a medida que permitirán llegar a las personas de una forma más rápida y con mejores servicios de respuesta al VIH. Las ciudades y las comunidades desempeñarán un papel cada vez más destacado a la hora de conseguir un escalamiento efectivo.

Sin embargo, en el informe también se indica que la ausencia de datos acerca de las personas más afectadas por el VIH, sumado al estigma y la discriminación generalizadas, los códigos jurídicos punitivos, los obstáculos a la participación de la sociedad civil y la falta de inversión en programas adaptados están lastrando los resultados. Se confirma que los países donde se hace caso omiso de la discriminación y se justifican las desigualdades no alcanzarán su máximo potencial y deberán hacer frente a las graves consecuencias en materia de salud pública y económicas de la inacción. En el informe se resalta la necesidad de brindar un acceso equitativo a servicios asistenciales de calidad para personas VIH-positivas como una obligación tanto desde el punto de vista de los derechos humanos como de la salud pública.

## ESPERANZA Y DIFERENCIAS

**O** NUSIDA está registrando los niveles más bajos de este siglo de infecciones nuevas por VIH, 2,1 millones [1,9 millones–2,4 millones]. Solo en los tres últimos años, el número de infecciones nuevas por VIH ha descendido en un 13 %.

Se calcula que, a finales de 2013, había 35 millones de personas que vivían con el VIH en todo el mundo. Los fallecimientos relacionados con el sida están en su nivel más bajo desde el pico de 2005; su número se ha reducido un 35 %.

La tuberculosis sigue siendo la principal causa de mortalidad entre las personas que viven con el VIH. El número de infecciones nuevas por el VIH entre la población infantil ha descendido un 58 % desde 2001 y se sitúa por primera vez por debajo de los 200 000 casos en los 21 países africanos más afectados.

Las cifras más elevadas de personas que viven con el VIH corresponden a África subsahariana con 24,7 [23,5-26,1] millones de personas. La región de Asia y el Pacífico presenta la siguiente mayor población en número de personas que viven con el VIH, 4,8 [4,1–5,5] millones.

El porcentaje más elevado de personas que viven con el VIH y han recibido tratamiento se da en Europa occidental y Norteamérica, con un 51 % [39 %–60 %] y en América Latina con un 45 % [33 %–51 %]. Sin embargo, la cobertura más baja se encuentra en Oriente Próximo y el norte de África, con apenas un 11 % [8 %–16 %].

El número de infecciones por VIH nuevas disminuyó sobre todo en el Caribe, un 40 % desde 2005; sin embargo, las infecciones por VIH nuevas aumentaron un 7 % en Oriente Próximo y el norte de África y un 5 % en Europa del este y Asia central desde 2005.

Se observó que el número de fallecimientos relacionados con el sida aumenta de forma pronunciada en Oriente Próximo y el norte de África, en un 66 %. La única región donde ocurre lo mismo es en Europa del este y Asia central, donde las muertes relacionadas con el sida aumentaron un 5 % entre 2005 y 2013.

En el informe se indica que para salvar las diferencias entre las personas que tienen acceso a los servicios de asistencia del VIH y las personas que no lo tienen se necesitarán programas de investigación e innovación combinados con legislaciones protectoras que impulsen la libertad y la igualdad de todas las personas. Asimismo, será necesario que se mantenga y se incremente el compromiso por parte de la comunidad internacional y de los países más afectados con los notables rendimientos experimentados durante los últimos diez años para poder alcanzar el fin de la epidemia de sida en el año 2030.

texto:  
ONUSIDA



**Illuminati**  
Tattoo Studio

**AUTOCLAVE**  
Esterilizador, médico  
a base de presión de vapor  
Esteriliza al 100%  
Eliminando bacterias y microorganismos

**TATUAJES**  
Artísticos y personalizados

**PIERCING**  
Facial y corporal

**SCARIFICACIONES**

**MAQUILLAJE PERMANENTE**  
Cejas, párpados y labios

**AEROGRAFIA ARTÍSTICA**  
Finishing, decoración de interiores,  
muralismo y body painting

**VENTA DE MATERIAL**

Calle Comercio N° 866 Shopping del Comercio 1er Nivel Of. 15 B Cel.: 73240614  
www.illuminati-tattoo.com

English spoken

# NO ES UN DÍA CUALQUIERA



Allá, en el oculto sendero de piedritas, grietas y resquicios - por donde se abren paso las pequeñas aguas de la temprana lluvia en este año - siempre me dijeron que mis defensas son bajas, tan bajas como mi estatura.

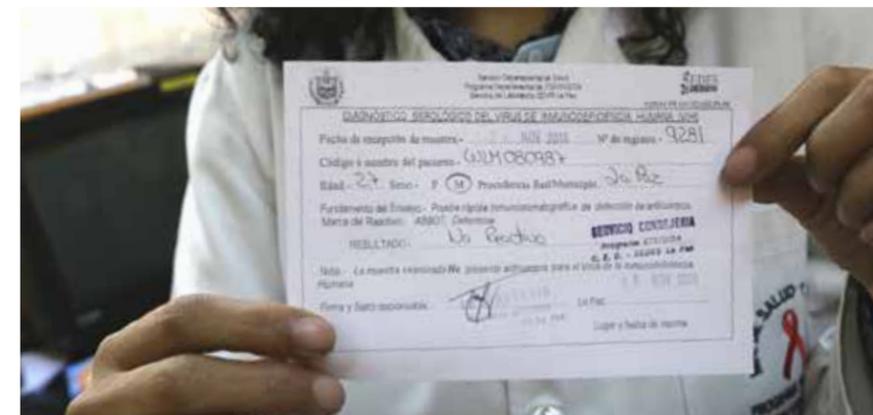
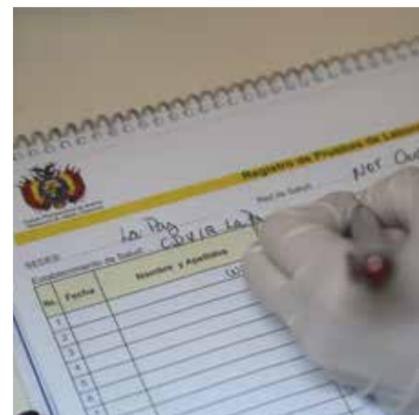
Me levanté tarde como todos los días, desayuné apenas un pedazo de pan acompañado con té de canela. Me bañé como pude y me puse la ropa que pude. Me estaba retrasando a la cita. No alcancé; tenía que encontrarme con un grupo de mujeres, que tienen su programa de televisión; muy temprano. Entonces fui a donde tenía que ir; al Centro de Vigilancia, Información y

Referencia (CDVIR) que tenemos en la ciudad de La Paz, ese que está a la altura de la terminal de buses. Llegué tarde; como siempre llego a todos los lugares adonde voy. Ambiente de fragancia que sabe a medicamentos y que en el cerebro te hace retratar, imágenes de sangre, de algodón y de jeringa. Nervioso desde la puerta, me atreví a ingresar; claro, también lo hice, porque allí dentro, tenía que sacar algunas fotos, aparte

de hacerme aquella prueba; la prueba del VIH. En estos últimos días, he llegado a pensar, que podría tener algo dentro mi organismo, pues padecí complicaciones fuertes y leves a la vez, en la garganta, en la cabeza y en los ganglios (sobre todo del cuello). Tengo fiebre - algo que nadie quiere creerme - tos, y comienzo a pensar, que el aire de esta tierra, empieza a faltarme. Espero, no haber exagerado. Sillas de cuero y de metal, pacientes

*"- Buenos días, disculpe la tardanza, necesito hablar con la psicóloga; tengo que tomarle algunas fotos."  
"- La puerta del fondo."*

impacientes esperando en aquella puerta. Se los veía desesperados, aunque intentaban demostrar tranquilidad. Será por algo, que acudieron a la puerta donde siempre abre una psicóloga.



Mi turno, primero las fotografías; luego la prueba. Toda una sesión, de las 50 que tomé, al menos una tiene que servir para publicarse. Ahora la prueba, pero antes la entrevista; la psicóloga y sus preguntas, tajantes: ¿Dónde? ¿Cómo? ¿Cuándo? y con ¿Quién? o con quiénes. Listo, usted necesita una prueba. Al laboratorio, quince minutos y vuelves, pero vuelves, vuelves aquí. Tranquilo. Estoy tranquilo. Debo retratar los detalles de la prueba. La psicóloga me dio un papelito donde apuntó mis datos, pero de forma incompleta. Es por respeto a la identidad de los pacientes - me dijo - nosotros tenemos el deber de guardar total discreción. Hace algunas semanas, una persona que vive con el virus, me explicó algunos detalles, sobre la discriminación que sufren: "Te tratan como si tuvieses lepra". La enfermera se encarga de

**Inseguridad completa, ¿qué tal si soy portador?, no, yo me conozco, pero, qué tal, no creo, me conozco, pero, tal vez. ¡No creo! ¡Pero... por ahí nomás!**

utilizar un punzón, una aguja precisa, que se introduce en mi dedo índice izquierdo. La sangre empieza a brotar. ¿Duele? Algo. Dos gotas sobre la pequeña lámina de la prueba rápida. Todos queremos que esto, se termine de una buena vez. Puedes irte, en quince minutos, sólo ve donde la psicóloga. Ahí estarán tus resultados. Pasillos llenos, sobre todo hay mujeres, me pregunto por qué. Las fotos ya están. Yo sólo quiero saber, qué es lo que llevo en la sangre. Ha pasado media hora ya, tengo miedo de ir a preguntar. No, yo me conozco. A la fila otra vez. Me dejo observar, me llaman y bueno, me entregan la prueba, los resultados; otro papelito. No eres reactivo, felicidades, ahora a cuidarte. No entiendo, felicidades por qué. Es que no eres portador. Me retiro tranquilo. Pero tras mío, un hombre es derivado a nutrición y farmacia, debe iniciar su tratamiento. No sé qué le dijeron a él, o se equivocaron de prueba. No, yo me conozco, pero tal vez...

fotos y texto:  
Satori Gigie

# LO QUE MATA ES LA DISCRIMINACIÓN

Aprendí a aceptar a las diversidades sexuales, a respetar a las trabajadoras sexuales, a drogadictos, en fin, a muchos sectores a los que tal vez no me hubiera acercado si yo no fuera una portadora del virus.

Su nombre de activista es Nancywa, aunque en sus documentos figura como Nancy Paredes Jaúregui. Nació en Pucarani, La Paz, hace 72 años y lleva 16 viviendo con el VIH. Ella es la prueba de que con una vida sana y el cuidado suficiente, el virus no despierta y por tanto, se es un portador sano. Hace algunos años, Nancywa aparecía ante cámaras con una capucha para salvar su identidad. Siempre tuvo miedo a la discriminación y escondió su mal por años. Hasta que no pudo más y desató una campaña que la tiene como su activista más perseverante. Su máxima: *"la ignorancia nos está matando y debemos hablar"*.

Su niñez en el área rural no supo de abundancias, pero sí de lo suficiente como para criarla con grandes principios y valores. Buscó el progreso intelectual y se mudó a La Paz a estudiar en la universidad, también consagraba su apostolado educativo en los rincones de los Yungas

a los que sólo se llegaba a lomo de mula. "La carencia y la poca educación del campo es algo que siempre me había tocado mucho", recuerda hoy.

Su constancia le pedía más y postuló a una beca para estudiar en México. Allí, cultivó aún más su vocación pedagógica y conoció a su amor de la vida. *"Era un muchacho mexicano que había vivido en los Estados Unidos"*. Ambos estudiaron y tuvieron una relación que se cortó por el retorno de Nancy hacia los Andes bolivianos. Pese al dolor que imponía la ruptura, ella sentía el llamado para servir a su gente.

En La Paz trabajó y tuvo una vida normal, hasta que un persistente problema estomacal la llevó a hacerse unos exámenes. En febrero de 1999, le dieron la peor noticia de su vida: Su sangre estaba infectada por el VIH. Su enfado se tradujo en una búsqueda del cómo y el por qué de aquella situación.

No tenemos que tener miedo, ¿por qué tenemos que tenerlo?. Estamos sobreviviendo con amor, con fuerza, no debemos encerrarnos en el círculo de la soledad. En cierto momento me sentí discriminada, pero trato de no pensar en ello, se pierde a los malos amigos pero se gana a los buenos...

Hasta que empezó a deshilar la madeja. *"Por aquellos años, era la epidemia del fin del mundo, un castigo de Dios. En Bolivia peor aún, estábamos en la era de piedra con respecto al virus. Y los pocos que lo teníamos vivíamos en una gran incertidumbre de no saber hasta cuándo íbamos a vivir"*.

A los meses de su búsqueda, le llegó la respuesta que tanto la angustiaba. Saber cómo fue. Desde México recibió la noticia en la voz de su ex pareja. *"Tengo SIDA, no me queda mucho tiempo de vida, y lo más probable es que tú también lo tengas. Cuídate por favor"*.

Para Nancy fueron sentimientos encontrados. Era el hombre que había amado, pero también el culpable de su mal. *"Lo odié por mucho tiempo, me duele decirlo. Él no se había cuidado y yo también la tenía que pagar"*.

Al pánico inicial le siguió la resignada aceptación. En el camino conoció al doctor Ronald Andrade del INLASA (Instituto Nacional de Laboratorios en Salud), a quien muchos infectados recuerdan como el gran guía en ese túnel sin luz. *"Él ayudó mucho en todo, en la medicación, hacía visitas desinteresadas a sus pacientes y ayudó a*

*desmitificar la idea que se tenía sobre la infección"*.

Del aflictivo distanciamiento inicial del que se sentían víctimas aquellos primeros aquejados, la cosa ha ido cambiando *"al punto que ahora nos dan la mano y hasta el beso"*. Nancywa acepta que fue víctima de sus propios miedos, pero también de la ignorancia del entorno. *"Hace algunos años se lo he contado a mis familiares y vivo más tranquila. No podía seguir con el secreto y a esta altura de mi vida, que he visto morir a mucha gente por causas ajenas al SIDA, puedo decir que el VIH no mata. Lo que mata es la discriminación"*.

Hace 10 años que trabaja como activista en la prevención de la infección. Ha ayudado a formar grupos de autoapoyo que trabajan principalmente en la concientización y desmitificación del VIH. Ya sin la capucha que guardaba su anonimato, dice que trabajará hasta sus últimos días. Tiene 72 y está llena de vida.

fotos y texto:  
Marco Basualdo  
Zambrana

# EL ESTIGMA

El VIH/sida es una terrible enfermedad que se aloja y carcome la mente de la gente prejuiciosa e intolerante. El mejor tratamiento, que además previene la expansión del mal, es la información.

## MIEDO

UN ESTUDIO REALIZADO HACE DOS AÑOS SEÑALA A LOS CENTROS MÉDICOS COMO LOS ESPACIOS DE MAYOR DISCRIMINACIÓN HACIA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA.

La falta de información hace que la familia, el entorno laboral, social y hasta los propios hospitales le teman a las personas que viven con el virus. Hay enfermedades más peligrosas y de más fácil transmisión, pero la gente no les teme tanto porque no llevan una carga social como el VIH.

**i** Habrá algo peor a recibir un diagnóstico positivo a un test de VIH? Si. De hecho a partir de ese terrible momento, pueden venir cosas desastrosas. Los médicos que tratan pacientes con VIH – SIDA coinciden en que las primeras semanas luego del diagnóstico son las peores y también las más cruciales en la prognosis del paciente.

El primer pensamiento que tortura la mente del seropositivo es la muerte. La poca información hace que la gente piense que a partir de la confirmación clínica comienza una irrevocable cuenta regresiva hacia la tumba. Esta es la constante en varios testimonios que Lo que se Calló ha registrado en los últimos meses. Hay mucha gente a la que se le derrumba el mundo a partir de este punto de inflexión. Comunicárselo a la pareja es la primera estación en el viacrucis. Los llantos,

los reproches, el miedo, muchas veces la ruptura definitiva. Luego toca, aunque no siempre, poner la situación en conocimiento a familiares y amigos. Aquí hay un parateguas en la vida de la gente: la reacción del entorno más próximo puede determinar no solo el estado emocional del portador, sino que en última instancia puede definir su supervivencia.

### MUERTE CIVIL

**L**o dice quien ve estos casos todos los días. “Es un shock terrible que sufre el paciente. La gente lo ve mal, se queda sin pareja, se queda sin familia, la sociedad lo discrimina, el personal de salud lo discrimina...”, afirma el Doctor David Segurondo Rendón, director del

CDVIR (Centro de Vigilancia, Información y Referencia) de La Paz.

De manera instintiva, la mayor parte de las personas suele juzgar a quien vive con VIH – SIDA. Cuestionan su moral, su comportamiento sexual, la asocian con una vida desordenada, llena de vicios, pero además temen el contagio y esta combinación de reproche y miedo puede ser explosiva.

*“Tenemos casos de pacientes que viven solos, porque la familia los ha expulsado de su entorno. Entonces, imagínate eso: cargar con una enfermedad que para ellos es una cruz y encima perder a todos los que quieren, la primera idea que se viene a la cabeza es la muerte”,* reflexiona Segurondo.

La documentación médica es abundante en relacionar a la depresión con problemas en el sistema inmunológico,

lo que hace que “morirse de pena” sea algo más que una metáfora cuando hablamos de personas que viven con el VIH. El Director del CDVIR recuerda los casos de varios pacientes que sumaron la depresión crónica a su estado viral. “Simplemente se dejaron morir”, comenta el facultativo al rememorar los casos en los que sus pacientes fueron expulsados del seno familiar tras recibir su diagnóstico.

*“El estigma interno, en mayor o menor grado, está presente en la mayoría de las personas viviendo con VIH/SIDA. Porcentualmente no dejan de ser significativos los sentimientos de sentirse avergonzadas, sucias, merecedoras de castigo o atraídas al suicidio, sentimientos derivados directamente en la baja autoestima”,* señala en sus conclusiones el documento *“Estigma y Discriminación de VIH/SIDA en Bolivia”*.

## OTRA CARA

Esto no ocurre siempre. También hay muchos casos en los que la familia ha hecho la diferencia entre el aislamiento total, la depresión y la muerte; con una vida normal, plena y hasta a veces más activa y sana. Hay casos en los que parejas, padres o hermanas y hermanos han tejido un rol terapéutico casi milagroso en la recuperación de sus seres queridos.

La diferencia es como entre el día y la noche. El apoyo familiar en muchos casos ha determinado que la persona con VIH se alimente mejor, controle su medicación y por consiguiente se convierta en lo que la clínica denomina "portador asintomático", lo que quiere decir que aunque el virus esté en su organismo (generalmente en concentraciones tan bajas que no son detectables en un test), no tienen ningún síntoma, lucen y están saludables. Su pronóstico de vida es larguísimo.

## CENTROS DE SALUD

No toda la población está informada sobre los efectos y la forma de transmisión del VIH/sida. Tal vez por eso muchos le temen. Les asusta la posibilidad de contraer el virus... por eso la gente discrimina a las personas que viven con el VIH. Sin justificar la discriminación por cualquier motivo, podría entenderse que la falta de información orilla a la gente a segregar al colectivo afectado.

Sin embargo quienes trabajan en luchar contra la enfermedad están muy preocupados porque, de acuerdo al estudio "Estigma y Discriminación de VIH/SIDA en Bolivia", el ámbito principal de la discriminación hacia las personas que viven con VIH son los centros de atención médica.

Es decir, aquellos lugares donde debería comenzar a desestigmatizar el problema, irradiar la información y luchar contra la discriminación, son precisamente aquellos donde se concentra más el miedo y la ignorancia.

"Los establecimientos de salud (exceptuando a los CEDEVIR) se constituyen en uno de los ámbitos donde más se estigmatiza a las PVVS (sobre todo en su primera etapa", concluye el estudio realizado en el año 2012.

El Director del CEDEVIR La Paz, David Segurondo, confirma lo que el estudio determinó. "Hay personal de salud que ni siquiera quiere dar la mano al paciente con VIH, ni siquiera se maneja bien la terminología, se sigue utilizando los términos 'sidoso' o 'sidático', creo que falta mucho por trabajar en este sentido", sostiene el médico, que sin embargo no sólo se queda en las críticas, sino que ha emprendido una campaña, con más empeño que recursos, para capacitar, pero sobre todo para sensibilizar al personal de salud de varios hospitales del departamento de La Paz.

fotos y texto:

Arturo Choque Montaña



Una piel sin manchas  
es una piel más joven

# MELASNEL CREMA



ACIDO KOJICO, Á-ARBUTINA  
ACIDO GLICÓLICO



- CREMA CON NUEVOS AGENTES DESPIGMENTANTES MAS ACTIVOS Y MAS EFICACES
- ACLARADOR DE LA PIEL DERMOSINCRONIZADO
- ELIMINA LA PIGMENTACION INSTALADA
- ACELERA LA PRODUCCION DE COLAGENO

Adios a las **MANCHAS** de la Piel

**MARQUEZ**  
DERMATOLÓGICA  
Telf: 2241521  
DE VENTA EN FARMACIAS

# EL ESTIGMA DE ANA



De la sufrida historia de Ana Ivita (\*) en Villa Dolores (\*), al parecer no queda ni el remordimiento. "Fue uno de los casos en los que más sentimos la discriminación hacia quienes están afectados por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH)", señala la responsable departamental de diagnóstico VIH-SIDA de Tarija, Liliana Castañón. Parecía que los problemas de Ana y su familia nunca se acabarían".

Ana había llegado a vivir a esta comunidad valluna, de aproximadamente 2.000 habitantes, alrededor del año 2005. Provenía de Chuquisaca, allí se había casado con René Manuel, un agricultor tarijeño con quien procreó una hija.

Tras llegar a la comunidad optaron por rentar una pequeña propiedad para producir y residir. Aproximadamente a mediados de 2010 Ana descubrió que estaba embarazada. Entonces fue a la ciudad de Tarija. Su estado general llamó la atención de los médicos. En el hospital le realizaron diversos exámenes. Fue cuando descubrieron que estaba infectada con VIH.

"Obviamente, surgió el temor de que su bebé nazca también infectada, explica Castañón". Los médicos esperaron hasta que Ana dé a luz para realizarle los exámenes a la recién nacida. La prueba resultó negativa. Entonces a Ana se le instruyó para que asuma con responsabilidad los cuidados y controles de su enfermedad. Ella retornó a Villa Dolores, al parecer sin tomar debida cuenta de esas advertencias. "Lamentablemente no se cuidaba, señala uno de los funcionarios del programa. Fue muy indisciplinada con los tratamientos y las evaluaciones".

En la comunidad a Ana, unos meses más tarde, se le presentarían, graves problemas, y no precisamente por sus descuidos personales. Transcurría el año 2010 cuando su segunda hija enfermó. Al parecer le afectaban fuertes infecciones. La madre, temiendo que la niña padezca el VIH, explicó su situación a los responsables del centro de salud de Villa Dolores. Ése resultó su mayor "pecado". Días más tarde un virtual tribunal inquisitivo y sumario desataría juicio, condena y persecución.

## LA INFIDENCIA

Alguien del centro hospitalario desató el rumor en el pueblo comunicando que Ana estaba enferma con el VIH-SIDA, relata Castañón. Paulatinamente los vecinos empezaron a evitarla. Era apenas el principio del drama. Según el historial de Ana Ivita, con el paso de los días la marginación fue prácticamente absoluta. "Le llegaron a negar hasta la venta en las tiendas de abarrotes y el mercado. Nadie quería tener ningún trato con ella".

Inicialmente, la familia se resignó a la presión y René Manuel tenía que ir a hacer compras y cualquier gestión en el pueblo. Pero luego, cundió el rechazo a toda la familia. "Se comentaba que cada vez que tenía su periodo o alguna heridita ya pasaba el virus a sus familiares, recuerda Germán, un comunario, hoy residente en Tarija. Entonces se

"Se llegó a exigir que la dueña de la propiedad en la que ellos vivían los eche de casa, relata Castañón. Menos mal que la señora se condeñó y no llegó a ese extremo".

La familia de Ana buscó ayuda en Tarija y acudió a los responsables del Programa ITS - VIH SIDA. La psicóloga y varios de los funcionarios de esta institución visitaron Villa Dolores. Allí intentaron informar a los pobladores de su error y convencerlos de que acepten a Ana y su familia. "No hubo caso, al final vimos que la mejor solución era que ellos salgan del pueblo y se vengán a vivir a la ciudad de Tarija, recuerda la responsable departamental de diagnóstico".

A mediados de 2012, Ana falleció. Su grado de defensas había precipitado su estado a nivel SIDA. Al margen de los descuidos en sus controles y tratamientos, es altamente probable la incidencia del estrés y la depresión en su deceso. Meses más tarde, René Manuel y sus dos hijas migraron de Tarija rumbo a otro poblado.

Así lo sucedido en Villa Dolores recuerda al medievo, oscurantista, de marginamiento y persecución por miedo a lo desconocido. Pero sucedió en pleno siglo XXI y ese desconocimiento sabe falta de comunicación adecuada y marginación. "Que yo haya visto, casi nadie en el pueblo se lamentó por la salida de la familia del caso SIDA, cuenta Germán. Un poquito de pena, tal vez, pero nada de remordimiento ni esas cosas. Qué más se podía hacer, ¿no?". El estigma pervive. Lo supo Ana, lo saben su esposo y sus hijas.

(\*) En la oficina de ITS-VIH del Servicio Departamental de Salud (Sedes) el caso se encuentra debida y detalladamente registrado. Los funcionarios solicitaron que se resguarde no sólo las identidades, sino también detalles de la comunidad involucrada para proteger a los afectados. Algunos de ellos aún residen en el lugar.

texto:  
Rafael Sagárnaga



## POCA COORDINACIÓN

Las actividades de prevención e información sobre el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) son escasas, esporádicas, en Tarija. Se hacen visibles en época de carnaval, con la masiva distribución gratuita de preservativos. Y también el 1 de diciembre, Día Mundial de Lucha contra el SIDA, cuando se realizan ferias con la participación de las unidades educativas. El resto del año, poco o nada se conoce sobre una labor preventiva. La carencia de actividades se debe a una falta de coordinación entre las autoridades y las instituciones de salud. Así lo develó el Oficial Mayor de Desarrollo Humano de la Alcaldía, Germán Hoyos, quien admitió que la ayuda que brinda el gobierno local al Programa VIH-SIDA se limita a dar amplificación y tarima para algunos eventos. Sin embargo, recalzó que respaldan según lo solicitado. Esa falta de relación destapa

también una falta de información. Según Hoyos, la ciudad de Tarija es donde menos casos de VIH hay en relación a los casos de municipios fronterizos. Sin embargo, recientes informes señalan que constituye el segundo municipio con más casos de infectados a nivel departamental. Hoyos recalzó que la Alcaldía de Tarija brinda todo el apoyo que es requerido por el Programa VIH-SIDA del Servicio Departamental de Salud (Sedes). Sin embargo, se limitó a citar en su recuento aportes técnicos, como "amplificación y tarima para las ferias informativas". Mas no mencionó un apoyo logístico para la prevención e información sobre el VIH o talleres en las unidades educativas. El Oficial Mayor de Desarrollo Humano admitió que el apoyo que da la Alcaldía no es el óptimo. Pero justificó que trabajan según el requerimiento del Programa VIH. "Lo que falta es un trabajo

coordinado. Para el Sedes es fácil decir que nosotros no apoyamos, pero si ellos fueran más específicos nosotros podríamos también dar un respaldo específico", recalzó el funcionario de la Alcaldía. Germán Hoyos develó que en el Municipio de Tarija se conformó el Consejo de Lucha Contra el SIDA, sin embargo, no funciona. Su objetivo era coordinar actividades de prevención e información. El funcionario sumó a la falta de coordinación el hecho de que el Sedes no es estable. "Ya perdí la cuenta que cuántos directores han pasado en los últimos años. Si no hay estabilidad, pues es muy difícil concretar campañas de prevención".

texto:  
Natalia Seas

# EL OTRO CAMINO DE LA MUERTE

**M**orir en un accidente de tránsito es una posibilidad real para los habitantes de los Yungas. Al fin y al cabo, es difícil encontrar alguna familia yungueña que no haya recogido el cadáver de alguno de sus miembros del fondo del barranco. Pero hoy, otra amenaza parece haber comenzado a abrirse camino en la región: el VIH Sida.

Hasta comienzos de 2013, en la región se sabía del Sida a través de las noticias que llegaban por la televisión y la radio. Si hasta parecía imposible que el temido VIH se atreva a descolgarse por las pronunciadas quebradas de la zona, si había gente que hasta pensaba que el hecho de que en Yungas no funcionen prostíbulos públicos los blindaba del avance del mal.

Pero una campaña de pruebas rápidas mostró que el virus se encontraba ya en la zona y que bien podía estar en medio de la faena diaria en los cultivos de coca. Fueron identificados dos casos en el municipio de Chulumani y uno en el de La Asunta. Éste último era el más preocupante, pues, se trataba de una mujer embarazada.

El día en que en una de las poblaciones yungueñas se enteraron de que se había detectado el primer caso de VIH, lo primero que la gente exigió fue que se identifique a la afectada. No importaba la forma en que el mal había

llegado al lugar o los métodos que deberían tomar en cuenta para evitar su contagio, había que aislarla, marcarla, expulsarla...

Si es jodido contagiarse con el VIH, lo es más en lugares donde la falta de información puede matarte incluso antes de que el virus llegue a la etapa de SIDA. El estigma se convierte en el leproso virtual que te crea el grupo social al que perteneces.

Por los últimos datos oficiales puede afirmarse que el virus ha encontrado terreno fértil en la región yungueña: "Las embarazadas con VIH que llegan del área rural son de Caranavi y La Asunta. Estos municipios reciben a muchos migrantes y la falta de información sobre los métodos de prevención hace que adquieran el virus", le dijo el director del Hospital de la Mujer, Gustavo Marconi, al periódico La Razón, en septiembre último.

Entre enero y septiembre de este año, un total de 11 recién nacidos fueron reportados con el VIH, de un total de 28 madres portadoras del virus, en el departamento de La Paz. La mayoría de los casos provienen de la región yungueña y de los sectores periurbanos.

En la actualidad, la ciencia encontró el tratamiento para evitar que el feto herede el virus que contrajo la madre. Sin embargo, son muchas las gestantes que llegan al centro de salud muy tarde, cuando ya no queda otro remedio que dar a luz a un bebé infectado.

El día en que en una de las poblaciones yungueñas se enteraron de que se había detectado el primer caso de VIH, lo primero que la gente exigió fue que se identifique a la afectada. No importaba la forma en que el mal había llegado al lugar o los métodos que deberían tomar en cuenta para evitar su contagio, había que aislarla, marcarla, expulsarla...

La directora del Hospital de Irupana, Eugenia Condori, confirmó que el virus se expande a mayor ritmo. Casi todos los centros de salud de los municipios yungueños están haciendo seguimiento a pacientes afectados por el mal.

El personal médico desplegado en la región tiene la instrucción de aplicar, de forma obligatoria, la prueba rápida a todas las mujeres gestantes y también a las personas sospechosas de tuberculosis. Si ésta resulta positiva, el paciente es remitido a la ciudad de La Paz donde el sometido a la prueba de Elisa. Ahí se establece el tratamiento que debe ser seguido por los profesionales asentados en la zona.

## DICE QUE DICE...

**L**os "dice que" abundan cuando se pregunta sobre los caminos por los cuales llegó el VIH a la región yungueña. El personal médico guarda reserva al respecto, lo que alimenta la inventiva popular sobre las vías que transitó el temido virus.

Llama la atención que gran parte de las afectadas sean mujeres embarazadas. Si bien no está descartada la posibilidad de que una transfusión de sangre, anterior al período de gestación, sea la vía de contagio, en la zona no dudan que sean los maridos, concubinos o enamorados los principales sospechosos.

Son ellos quienes –por razones comerciales– tienen mayor contacto con las ciudades de La Paz y El Alto, lugares donde el VIH habita hace muchos años. Concretamente, se habla de los lenocinios de la zona 12 de octubre, de la urbe alteña, como centros de contagio, aunque está comprobado que el virus no es patrimonio exclusivo de la prostitución.

"Los factores pueden ser muchos, principalmente son las relaciones sexuales, de repente transfusiones, accidente con agujas...", reitera por enésima vez la doctora Condori, negándose a especificar la causa de los casos detectados en la región yungueña.

## PREVEN... ¿QUÉ?

**L**as labores de prevención no son nada fáciles en un contexto en el que, por ejemplo, es muy difícil conseguir preservativos en las farmacias o es hasta mal visto quien se atreva a demandarlos en los comercios de la zona.

Hace algunos años, una estudiante fue expulsada de un colegio de uno de los centros poblados debido a que sus maestros hallaron un condón en medio del material educativo que cargaba en su mochila.

La maestra Ángela Yucra trabajó en varios municipios yungueños y afirma que la tarea no será fácil, debido a que el problema no termina de ser asumido en su verdadera dimensión por los habitantes de la zona, especialmente por los más jóvenes. A todo ello se suman las tradicionales dificultades en la comunicación entre padres e hijos, peor aún cuando se trata de hablar a calzón quitado.

Pero el personal médico de la zona está dispuesto a dar pelea. Organiza, junto a los maestros, ferias destinadas a informar a la población sobre el peligro que se metió hasta entre sábanas. Ellos saben que la información y el cuidado de la propia gente es lo único que puede bloquear este nuevo camino de la muerte. Y ojala el bloqueo sea hasta las últimas consecuencias...

Fotos y textos:  
Por Juan Adolfo Apaza y  
Guimer Zambrana

# LA MENSAJERA



Patricia Alarcón Guerra tiene un trabajo difícil. Es la psicóloga del CDVIR (Centros de vigilancia, información y referencia) La Paz desde hace diez años. Su labor en principio es dar la buena o mala noticia sobre el virus en el cuerpo o no, de aquellos que van a hacer consulta. Y luego el camino a seguir según los resultados. Ha visto a mucha gente circulando por su consultorio. Algunos que se levantan y otros, que se dejan caer.

## ¿Cómo asume la mala noticia una persona que es diagnosticada como portadora del VIH?

**N**osotros hacemos la contención emocional desde el momento en que la persona se acerca a hacer la consulta. Se prepara al individuo en caso de que el examen dé positivo, muchos de ellos sospechan y vienen por algo, así que es mejor prepararlos. Si se comprueba que el caso es positivo brindamos todo el apoyo y seguimiento porque este suele afectar mucho a la persona que tiende a una depresión inmediata. No es lo mismo hacerse una prueba de diabetes u otra enfermedad que la de VIH.

A partir de ahí trabajamos en varias sesiones donde damos toda la información que la persona necesita, podemos acompañarla a que lo hable con su familia o con su pareja. Una vez que la persona empieza con su tratamiento, nosotros hacemos seguimiento a su adherencia, es decir cómo responde el organismo a la medicación. Lo más importante es que incidimos en que los seropositivos deben tomar sus medicamentos de por vida, los vamos acostumbrando a ello.

## ¿Cuáles son las reacciones habituales de un seropositivo?

**P**uede ser de incredulidad y de negación en su generalidad, pero también hay gente que lo recibe de manera más tranquila porque de alguna manera sospechaban y han sido preparados para ello. Es muy diferente si la persona está informada porque de alguna manera ya sabe qué es lo que va a pasar. Entonces nuestro trabajo es aclarar muchos mitos acerca del VIH. En general hay muy mala prensa sobre el asunto, entonces la persona piensa que se a morir. Lo primero que les inculcamos es que nadie debería morir por VIH ya que es una infección tratable. Les transmitimos mensajes positivos sobre una realidad, porque todos sabemos que con un buen estilo de vida no hay riesgo de muerte.

## ¿Cómo reacciona la familia y el círculo inmediato?

**L**a reacción de la familia va a influir mucho; el apoyo familiar es muy importante porque lo que siente la persona infectada es culpabilidad por algo que tal vez pudo evitar. La familia también reacciona de esa manera, echándole en cara un comportamiento que tal vez no era el ejemplar, en fin. Todos esos factores no ayudan al paciente, más bien todo lo contrario, lo deprimen y en muchos casos no siguen su tratamiento médico. Hay que darle información a la familia porque hay mucho prejuicio todavía. Existe mucho temor y miedo entre padres y parejas, las charlas son necesarias. Una vez que son informados, los familiares pasan por el mismo proceso del paciente, es decir al principio hay negación. Y también hay casos en que la persona no quiere que se entere su familia y eso es peor, la autoestima baja porque no puede compartir su dolencia con alguien. Es más conflictivo llegar a una persona, que no quiere que nadie se entere de lo que le sucede. Cuando la familia está bien informada del asunto puede acudir de manera óptima en ayuda del paciente, pues sabe sus reacciones. Y no sólo la familia, también el círculo de amigos es muy importante para llevar una vida sana.

## ¿Algún caso en particular que te haya llamado la atención?

**H**ay muchos, pero lo que a mí me llama la atención es que si bien las personas infectadas pueden tomarlo como el fin del mundo y se deprimen, se puede decir que hoy son personas totalmente saludables y que han superado muchas cosas, que han seguido trabajando a pesar de todos los traumas que en principio se puede desarrollar. Tuvimos el caso de una persona que, una vez enterada de su infección, se puso a estudiar para salir bachiller pues no había podido hacerlo por criar a sus hijos. Terminó la secundaria y no contento con ello, su puso a estudiar Derecho. Esta persona dice que si tal vez no tendría VIH no se hubiese puesto a estudiar. A veces los cambios son para bien. En el otro extremo están aquellos que se deprimen y no pueden salir del hueco que se han creado. Ellos son quienes más nos necesitan y trabajamos por ellos.

Entrevista:  
**Marco Basualdo Zambrana**



Fotos  
**Satori Gigie**

sobre el  
**VIH  
SIDA**



# EL VIRUS NO DISCRIMINA

*"- Entonces ¿le ponemos nombre ficticio?"*

*"- Sí por favor. Es que, todavía no soy conocida. Me estoy haciendo conocer poco a poco, recién."*

Eunice (nombre ficticio), aplacada, se apresta para lo que será una entrevista más en su carrera como lideresa. ¿Lideresa? "Sí, soy lideresa", sostiene con suma seguridad. La voz opaca, ojos profundos y atentos, se la nota serena. Clava la mirada en todo lo que se anota en la libreta, emite sus palabras con total cuidado, sabe muy bien que la grabadora está encendida.

*"El 2009 me diagnosticaron VIH, bueno, más antes tuve enfermedades como la meningitis, ¿será por eso que lo asimilé? Asimilé el hecho de tener el virus, al contrario de lo que sucede con muchas personas; ellas se derrumban, se caen, su mundo entero se cae. Incluso se resisten a tomar los medicamentos antiretrovirales"*

Según la Fundación Lucía, en una de sus publicaciones tituladas "Historia del Sida", hasta 1985, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) era desconocido como agente infeccioso para los seres humanos. Fue en ese año que los científicos lo descubrieron y se incrementaron los estudios, porque a inicios de los ochenta, el mundo vio que de repente, muchas personas se ponían gravemente enfermas y no se sabía por qué.

*"Es que el virus no te mata, el Sida no te mata, lo que te mata son las enfermedades oportunistas; la tuberculosis, la neumonía, la toxoplasmosis, incluso la gripe. Lo único que hace el virus, es comerse poco a poco a tus defensas. Entonces, ante cualquier enfermedad, ya no es posible resistir. Para eso sirven los medicamentos antiretrovirales, porque ellos se encargan de **encapsular al virus**, evitan que se expanda por tu cuerpo y siga matando a tus defensas"*

Los antiretrovirales encapsulan al virus, lo retienen, no lo hacen desaparecer. De allí que todavía el mundo, en 2014 se pregunta, cómo será o cómo sería la vacuna que efectivamente elimine el Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

**“Yo tomo la TEL; Tenofer, Efavirez, Lamivudina. Es una pastilla gruesa y abultada. La tomo una vez al día, tengo que hacerlo de por vida. Depende, hay otras personas, con otros esquemas, que toman más dosis. Pero en mi caso, tomo ese comprimido cada día, con mucha agua, como me ha dicho la nutricionista, porque tengo que eliminar de mi organismo, incluso los residuos de este medicamento”.**

Según el Informe Sobre la Epidemia Mundial del Sida 2013, Bolivia depende de los fondos internacionales para combatir el Sida. Los antiretrovirales que a diario toma Eunice, llegan a ella gracias a las donaciones que se realizan con el empleo de estos fondos. **“Esa es la parte más preocupante, como digo, físicamente estoy bien, he asimilado la enfermedad, mi cuerpo está bien. Lo que no está bien es el hecho de que muchas personas que viven con el virus, en los hospitales o en sus casas, se están muriendo por falta de atención, de dinero, de medicamentos. Esa es la parte que me duele. Lo demás está bien”.** Sostiene con absoluta seguridad y confianza en sí misma.

El gobierno boliviano ha repetido incontables veces que el país atraviesa por una bonanza económica, gracias a los excedentes monetarios que genera la explotación de los recursos hidrocarbúricos. Frente a ello, Eunice plantea sus interrogantes, como conocedora del tema: ¿Cuándo el gobierno se hará cargo?, ¿cuándo asumirá la responsabilidad?, El Fondo Mundial, HIVOS, IBIS, que son los organismos internacionales que nos apoyan, que nos hacen llegar los medicamentos, se van a ir en agosto del 2015. ¿Y de ahí...?

Dentro los planes estatales, enmarcados en la Agenda 2025, se plantea primero eliminar la extrema pobreza, para posteriormente pasar al mejoramiento integral de los sistemas de salud y educación en Bolivia.

**“La Unidad de Infectología en el Hospital de Clínicas, sólo tiene doce camas. Esto no abastece. De cualquier centro de salud, nos envían a ese hospital. Es el único, no existe otro que nos pueda otorgar atención pertinente”.**

Los estudios afirman que el VIH, se transmite mediante relaciones sexuales, transfusiones de sangre o que incluso pueden ser hereditarios; de la madre al hijo.

**“Yo tengo un tatuaje en mi brazo izquierdo”** menciona Eunice. **“Viajaba por Argentina, por Chile, por Perú, por la mayor parte de Bolivia. Administraba hoteles y no tenía información. No sabía en qué consistía todo esto, cómo había que cuidarse, qué había que hacer y qué no había que hacer. Pero ahora, tengo la mente más abierta. Soy representante de la Red Boliviana de Personas que Viven con VIH-Sida, representante por la ciudad de El Alto. Soy una lideresa desde el 2012”.**

Su pasado no le genera nostalgia, su presente le genera seguridad. Eunice no tiene recuerdo alguno que le permita identificar exactamente, cómo se contagió con el virus. **“¿Será por el tatuaje?, ¿será porque he vivido con médicos?, ¿o será por...?”** Y ante una nueva interrogante en la entrevista, que le pregunta sobre qué información es necesaria para evitar que otras personas adquieran el virus, Eunice se limita a responder: **“preservativos, que utilicen preservativos”.** Sin embargo, retoma la palabra tras realizar un breve



suspiro y afirma: **“una de las hipótesis que tengo, podría ser que me contagié mediante el tatuaje”** No cuenta más detalles. **“Otra puede ser porque he vivido con médicos, cinco años, cinco años postrada en la cama de un hospital, cuando era niña”.** Allí empieza a acelerarse la tensión de la entrevista y de su historia, la base de la fortaleza que permitió a Eunice, asimilar su infección y enfrentarse sin temores a la vida, al mundo y a los gajes del oficio que supone, ser lideresa.

**“Tenía siete años en aquel entonces y me he enfermado, con meningitis; la meningitis es como una parálisis infantil para mí. He tenido que salir de la escuela para quedarme en el Hospital del Niño. A los doce años, he salido de ahí, y he aprendido a leer y a escribir otra vez”.**

Paralelamente a la emisión de sus palabras más insondables, Eunice escribe en la libreta el nombre exacto de los medicamentos que consume diariamente. Esto da cuenta que ella, Eunice, ha superado una gran lucha en el pasado. Entonces se genera admiración por su persona, por su valentía. ¿Es que acaso la vida le ha planteado la revancha y Eunice se apresta a vencer una vez más?

**“Las personas que vivimos con VIH, tenemos que cuidarnos. ¿Sabes? Así es la cosa: No bebemos alcohol, no fumamos cigarrillos, nos alimentamos con comida natural, sana. Tenemos, a toda costa, que fortalecer nuestras defensas. No podemos tener mascotas. No podemos estresarnos”**

Pero Eunice se estresa, y lo hace con la misma frecuencia que consume sus medicamentos; a diario.

**“Estamos todos los días capacitando, informando a la gente, a esta sociedad que todavía tiene la mente, un tanto estrecha. Estamos tocando las puertas que se nos cierran, puertas donde están las autoridades, esas que te dicen que no hay presupuesto. Esa parte es la que duele, lo demás está bien”.**

Eunice es la persona, que de pelear incontables batallas diarias, decidió afrontar la guerra, esa que tiene dos caras interactuando en el frente; la interior y la exterior. **“Hay que concientizar a la sociedad, para que pierda el miedo y sus prejuicios. El temor a la discriminación, que viene, que vendrá, de la misma familia y de la sociedad, hace que las personas se derrumben, se dejen llevar y no asimilen su infección”**

**“Nos ven como a leprosos, de momentos, como si tuviésemos que alejarnos en un lugar especial y no acercarnos para nada. No saben que podemos beber del mismo vaso, comer del mismo plato, bailar en la misma fiesta, cantar las mismas canciones a dúo. El virus no se contagia si se hace eso”**

Por supuesto, los estudios ya lo confirmaron y se vuelve a recalcar en este texto, el virus se contagia únicamente a través de relaciones sexuales, transfusiones de sangre o en la herencia genética, de la madre al hijo. Además, sorprende, enorgullece y esperanza, el hecho de saber que las personas que viven con VIH, están bastante informadas sobre el tema, siendo una de sus máximas aspiraciones, reducir, prevenir y eliminar el contagio del Virus de Inmunodeficiencia Humana.

Y al lado de las posturas que sostienen, que el VIH se creó en los centros militares y laboratorios especializados en control poblacional de las grandes potencias y que por ello la mayor parte de infectados se encuentran en el tercer mundo, están personas como Eunice, y muchas otras, que le dan batalla a costa de su propia vida.

**“Yo quiero que la sociedad aprenda. Que sepa que no hemos elegido el virus, que no ha sido nuestra opción de vida, nunca lo ha sido. Todos te pueden discriminar, pero aquí, viviendo con VIH, hay profesionales, hay militares, no sólo están las personas humildes como se piensa. Todos te pueden discriminar, excepto el virus...”**

fotos y texto:  
**Satori Gigie**



# ME INFECTÉ POR AMOR

Cuando se enteró el resultado de la prueba de Elisa, lo guardó bajo siete llaves. Lo hizo consciente de que el examen salió negativo: no tenía el virus del VIH circulando por su sangre. Una noticia que a cualquiera le habría devuelto el alma al cuerpo, para él fue un mazazo.

Lo que pasó es que ese día otras dos muestras fueron analizadas en el laboratorio junto a la suya: la de su esposa de 22 años y la de su hija de dos. Sólo su prueba resultó negativa.

Durante algún tiempo, ocultó su diagnóstico a sus padres, simulando que portaba el virus al igual que su esposa y su hija. A pesar de ello, su esposa le pidió separarse para que él rehiciera su vida y formara otra familia. Ni lo consideró y en cambio hizo algo impensable: se infectó con el virus voluntariamente. Mantuvo relaciones sin protección con su esposa durante cuatro años. Al poco tiempo ella falleció por falta de medicamentos y él se convirtió en seropositivo.

#### • Por qué lo hizo

• **Porque no iba a mirar de palco el sufrimiento de mi familia. La idea es vivir y sentir la familia, nadie me obligó, lo hice voluntariamente.**

Ya pasaron 14 años en los que ambos –padre e hija– han aprendido a conjugar el verbo vivir de mil maneras.

La primera gran prueba fue ver cumplir a su pequeña cinco años. Los médicos habían pronosticado que no pasaría de los cuatro. Lo único que él sabía es que si a su esposa la mató la falta de medicamentos, no sucedería lo mismo con su hija.

*“Fueron varias batallas legales las que debimos vencer: amparos, juicios... Recurrimos a todo y a todos”.*

*Esto supuso hacer pública su condición de seropositivo, al igual que la de su hija. “Gracias a ello la gente se sensibilizó con nuestra salud, recibimos donaciones y conseguimos los medicamentos”.*

Pero todo esto conllevaba un costo que no había sido medido por la urgencia de sobrevivir, una cruz que la sociedad aún clava sobre las espaldas de todo portador del virus que ha decidido hacer pública su situación: el estigma y la discriminación.

## EL COLE, EL TRABAJO Y EL BARRIO

La primera gran barrera fue la escuela. Los padres de primero de primaria donde estudiaba la niña, al enterarse que ella y su padre eran portadores del VIH solicitaron a la directora expulsarla para “cuidar” a sus hijos.

*“Me mandaron citaciones y no quise ir porque adivinaba sus intenciones, pero un día llegó mi hija llorando porque ninguno de sus amiguitos quería jugar con ella”.*

Acudió al llamado de la directora, pero no fue solo: una comitiva de representantes de derechos humanos, Defensoría del Pueblo, amigos y familiares lo acompañaron.

Cuando esperaba lo peor, la directora le aclaró que su niña no sería expulsada. Los padres amenazaron con retirar a sus hijos de la escuela. La respuesta de la directora fue: *“Las puertas están abiertas, las clases continuarán aunque la niña sea la única en el aula”.*

La religiosa que dirigía la congregación de esa escuela organizó reuniones y charlas informativas, guiadas por personal médico. Pocas veces hubo tanta asistencia.

*“Los expertos explicaron que el virus no se transmitía por compartir una galleta o un refresco, ni por acariciar o dar besos. Desde entonces, todo mejoró en la escuela: sus amiguitos volvieron a jugar con ella, cuando se enfermaba la llamaban y nadie la trataba de manera diferente”.*

La siguiente barrera fue el trabajo.

*“Yo diría que en el trabajo mis compañeros fueron reacios. Si bien no sentí discriminación, me sentía incómodo porque veía que todo lo que tocaba, sea un vaso o un lapicero, lo desinfectaban con alcohol. Pude haber dejado la oficina, pero mis compañeros decidieron informarse por cuenta propia sobre el VIH; lo hicieron y se hizo la luz”.*

La última barrera fue la del barrio, que gracias a los amigos de siempre fue menos difícil, aunque hasta hoy no faltan las miradas de curiosos y escépticos.

## VIVIR, EL SENTIDO DE LA LUCHA

Hoy ambos –padre e hija– viven en Santa Cruz y son activistas de 24 horas. Fundaron, junto a otros portadores del virus, Red Vida, que apoya a las personas con VIH con asistencia legal, psicológica y terapia de autoayuda.

Uno de los mayores logros de la Red fue asegurar la dotación de medicamentos, que en gran medida depende del financiamiento que otorga el Fondo Mundial (FM), que por ahora aseguró su participación hasta el 2016.

*“Lo que falta es sensibilizar al Estado para que la entrega de medicamentos no se corte, y no suceda lo que pasó con mi esposa”.*

Para ello trabaja con la Red, aunque lamenta que sean siempre los mismos los que dan la cara. *“Somos menos de 10 personas con VIH las que aparecemos en público, cuando en el país somos 14 mil los que oficialmente portamos el virus”.*

Sabe que no es momento de bajar los brazos porque los casos se han incrementado. *“Antes en Santa Cruz había 60 casos al año, ahora son 400, y los más afectados son los jóvenes”.*

Entre otras, la causa es que las relaciones sexuales son cada vez más tempranas, “pero –dice– la idea no es prohibir las relaciones sino enseñarles a cuidarse”.

Ahí los medios tienen la palabra, a los que sugiere emular lo que se hace en otros países, donde la información masiva es fluida y constante, y se obliga a las parejas a hacerse el análisis.

*“Vivo 14 años con el virus y muchas cosas han cambiado desde entonces, pero no el estigma. El VIH ya no es una enfermedad mortal, es una enfermedad crónica. El estigma del VIH es la transmisión, es decir que el virus pase de un cuerpo a otro, esa es la razón. Al final, es un virus más, si te cuidas puedes llevar una vida normal. Y ése es el sentido de nuestra lucha: vivir”.*



## DE VÍBORAS, ALACRANES, PERROS Y GATOS

*“Cuando otras personas que portan el virus dos o tres años me preguntan, ‘don Juan Carlos, cómo hace para mantenerse tan bien con 14 años de seropositivo’, me dan ganas de llorar”.*

Cualquiera que lo viera, pensaría que con ese porte espanta cualquier enfermedad o virus inoportuno. Alto, fornido y rápido caminar, no aprieta, estruja cuando da la mano.

Hay que ser ciego para no notar que la primera impresión que da su hogar visto desde su puerta principal es la jauría de perros en su patio. Vimos como cinco, todos de raza grande, pero él asegura que son ocho. La misma impresión causa el conjunto de gatos dentro, que suman 26.

Y es que Juan Carlos es una amante de los animales, en general, pero los perros y gatos, en especial. En realidad, los rescata de las calles, donde viven desnutridos y enfermos. Los cura, los cuida y luego los da en adopción. La afición por ellos no es reciente, lo hace desde que

tiene razón. Si hoy son perros y antes, antes, de niño, fueron víboras, alacranes y arañas. “Mi mamá se espantaba cuando veía las piruetas que hacían las tarántulas por mi cuerpo”.

Hace 14 años que su primera esposa falleció con sida, el mismo lapso que él lleva el virus. Hoy ha formado una nueva familia con una esposa que lo acepta como es, una bella hija que también es seropositiva, un pequeño hijo..., y 8 perros y 26 gatos.

“Algunos creen que las personas con VIH no pueden llevar una vida normal, reiniciar su vida, conformar una nueva familia, eso no es cierto, míreme a mí”.

fotos y texto:  
Abdel Padilla

El Coraje también es hereditario. Su padre decidió compartir infectarse con el VIH al saber que su niña estaba enferma y ella nos cuenta en esta entrevista vía whatsapp cómo está comprometida a continuar con consecuencia la cruzada que su padre inició por amor

Ahora tienes 18 años, pero tienes el virus desde que eras niña. Qué ha significado esto para ti todo este tiempo?

una lucha Constanta

Por qué lucha?

Porq he tenido q estar preocupada por mi salud

Lu 10:43PM

Lucho por mi vida para seguir adelante

Alguna vez sentiste que perdías la batalla?

No porq siempre mi papa estuvo apollandome en todo y el es mi ejemplo a seguir

Por qué crees que tu papá decidió asumir la condición de portador voluntariamente?

Porq el la kiso arto a mi madre

Y yo creo q el amor lo puede todo

Qué admiras más de lo que hizo tu papá?

Q lucho por mi familia mostró la cara a los medios de comunicación sin inportale nada el lucho para. Q sigamos vivas mi mamá y yo

Qué les dices hoy a tus amigos de tu historia, ellos saben que tienes vih?

Si saben todos porq soi una persona pública

Y les diría a mis amigos q

Me apoyen

porq uno siempre necesita un apoyo

Y qué les dices a otros jóvenes que viven con el vih?

Q luchan. Q la vida es hermosa yq sigan adelante q si necesitan apoyo me pueden hablar q yo se los dare

Y qué les pedirías a las autoridades, al Presidente, al alcalde, al gobernador?

Qué se cumplan las leyes.. Q al gobierno q asuma su responsabilidad y al municipio q pongan recursos económicos para la atención integral para las personas q vivimos kon vih

Finalmente, por qué crees que aún se discrimina a quienes viven con vih?

Porq falta de información..!!

Porq no saben

Graciasss



## Nuevos aportes a la comunicación democrática

Presentaciones en:

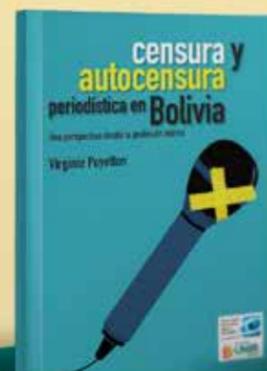
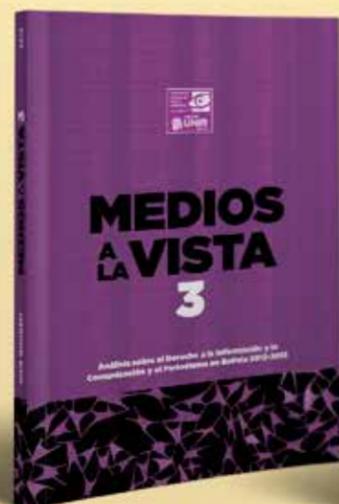
La Paz Martes 26 de agosto

Santa Cruz Martes 9 de septiembre

Cochabamba Miércoles 10 de septiembre

Sucre Jueves 2 de octubre

Tarija Jueves 13 de noviembre



# “MI PIEL SE CAÍA Y SANGRABA... LUEGO APRENDÍ A COMER”

A Carlos le transmitieron el VIH en una noche de copas y tardó un año en enterarse. Tuvo que llegar a Infectología para cambiar su alimentación. Un proyecto apoyado por el Programa Mundial de Alimentos impulsó la inclusión de la nutrición en la atención integral de salud en el CDVIR, el Centro de Vigilancia, Información y Referencia de La Paz.

Carlos tuvo que sentir que su piel se caía y sangraba para cambiar su alimentación. Ahora, con apoyo de su familia, es un paciente con VIH con defensas altas que le permiten hacer una vida normal y llegar al CDVIR en La Paz para contar su historia.

En el Centro Piloto, ubicado al inicio de la autopista a El Alto, está el consultorio de la nutricionista Isela Patón, una de dos profesionales que desde hace una década insisten en la importancia de que la nutrición se incluya en la atención integral a los pacientes con VIH-SIDA. Carlos es uno del millar que atiende en la ciudad de La Paz.

“Mi diagnóstico fue en 2008, en un centro privado, y lo único importante era la medicación. Pasaron dos años y me trajeron al CDVIR para que me hicieran un tratamiento retroviral. Luego de otros dos años me interné en el hospital por infección a los medicamentos. Tenía una alergia, una reacción fuerte a los medicamentos. Y ahí aprendo el valor que tienen los alimentos. Me decían menos grasas, menos gaseosas, pero no le tomaba importancia hasta que el médico infectólogo

me explicó”, recuerda Carlos. Es un joven de 24 años, delgado y parsimonioso al conversar.

Una noche tomó sus medicamentos y al amanecer su organismo reaccionó muy mal. Su reacción al medicamento se conoce como el síndrome de Steve Johnson, una alergia a la nebirapina; la piel del paciente comienza a morir y se separa del cuerpo, es como sufrir una quemadura de primer grado. “Era terrible, no solo se pelaba sino que sangraba. Era una infección terrible. No podía comer porque adentro sangraba y en el primer mes no consumía nada, después de un mes ya pude comer algo con bombilla. Al segundo mes empecé a mejorar. Estuve tres meses y medio. El dolor era fuerte en los pies. No podía ir al baño porque los genitales también sufrieron. Era horrible. Además, el infectólogo me dijo: te quedas en Emergencia porque te puedes contagiar de otras cosas. Ese era mi mayor temor, porque la persona que estaba a mi lado falleció”, cuenta Carlos. Carlos fue uno de los pacientes que recibió la canasta con apoyo nutricional del Programa Mundial de

Alimentos y aprendió a cocinar para vivir, como todos los pacientes que pasaron los talleres de nutrición. “En el consultorio nutricional atendemos exclusivamente a pacientes VIH positivos, a mujeres embarazadas que están con la enfermedad y niños expuestos al VIH o diagnosticados como seropositivos. Hago una valoración nutricional completa, que me ayude a poder ver en qué estado se encuentra el paciente para apoyar a los retrovirales. Todos los días de su vida tiene que tomar retrovirales que son medicamentos que agarran al virus para que no les haga daño, detienen la enfermedad. Son químicos muy fuertes. Yo les digo que cuando los toman son como quimioterapias para toda su vida. Y les produce hepatitis medicamentosa, gastritis, náuseas, vómitos y otros. Les damos una dieta (diferente para cada persona) para aceptar de mejor manera el medicamento retroviral”, explica Isela Patón, quien ingresó al Servicio Departamental de Salud de La Paz hace ocho años a través de un concurso de méritos.

Destaca que ahora la nutrición ya está dentro del flujo de atención médica en los CDVIR de La Paz, El Alto,

Cochabamba y Santa Cruz, pero falta llegar a más centros de salud con este concepto. “Al inicio trabajé un año apoyando a Jimena Rojas, la nutricionista que atiende Cochabamba y Santa Cruz, que hizo el diagnóstico para el PMA”, recuerda.

Mónica Viaña, Oficial de Nutrición en el PMA, recuerda que el estudio determinó que los pacientes seropositivos tenían algún problema de tipo alimentario, bajos ingresos, bajo nivel educativo y otros factores que incidían en una inadecuada alimentación que los afectaba en su medicación. “Un paciente con VIH necesita entre un 10 y 20 por ciento extra de proteína y energía expresada en kilocalorías, que puede aparentar no ser mucho en volumen, pero necesita que sea una alimentación bien balanceada. Optamos por el grano de soya y se les enseñó a hacer una variedad de preparaciones”. La canasta básica que se entregó durante 20 meses incluía soya, arroz, aceite fortificado con vitamina A y sal yodada con flúor. Atendieron a unas 700 personas de forma regular. El requisito era que se hagan el control con el doctor y con la nutricionista.

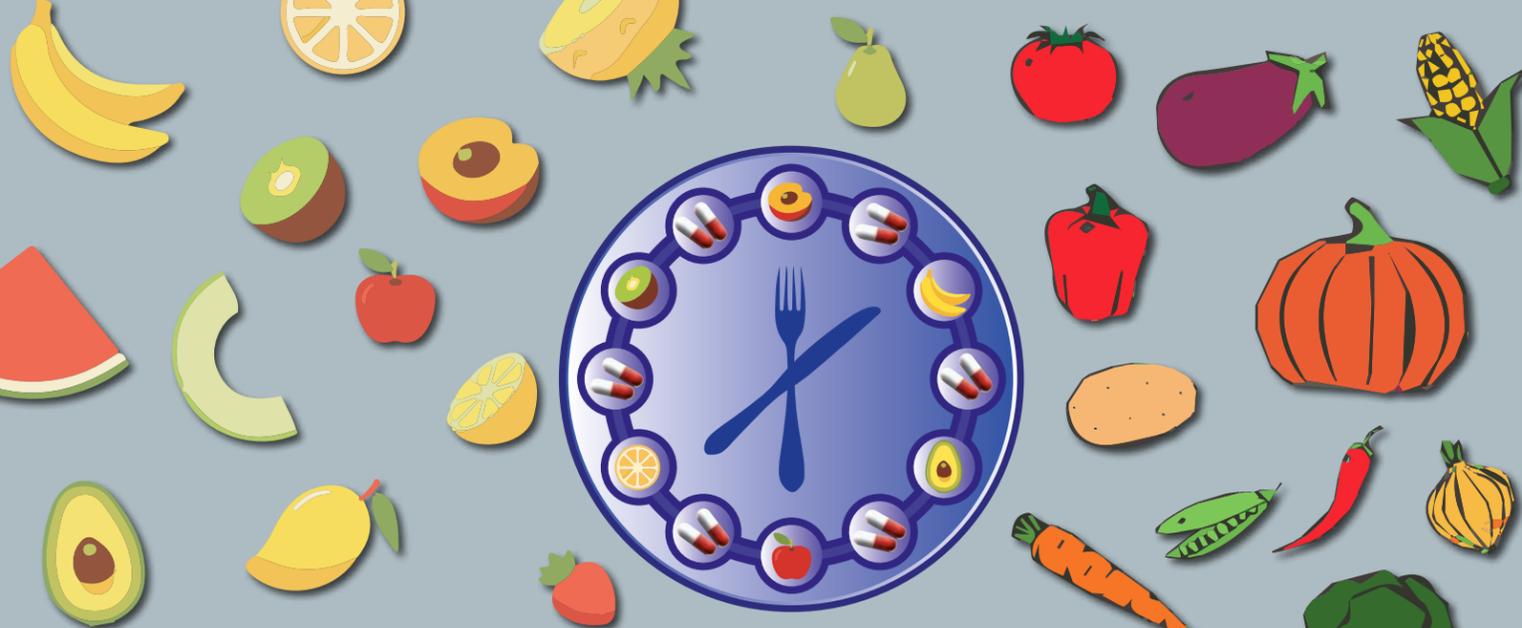
## DISCRIMINACIÓN

Ahora, las multivitaminas, la leche maternizada y otros minerales son un gancho para los pacientes. “Brindamos el apoyo a pacientes con T CD4 menor a 200 y en etapa SIDA. Los linfocitos T CD4 son los que dicen cuánto de defensas tiene el cuerpo. Una persona que no tenga el virus del VIH está en 1.200 y 1.500 T CD4. Hay pacientes con VIH que llegan con uno, cinco, diez T CD4; otros que tienen 800 están más estables. Les hago la valoración y ya se acostumbraron a que esta información debe estar en sus historias clínicas, lo que no sucede en otros centros de salud”, lamenta.

En La Paz tienen 1.620 historias clínicas abiertas; en El Alto hay unas 800. Cada día atienden entre 10 y 15 pacientes en La Paz. Toman más tiempo conversando de la vida de sus pacientes. “Es bien difícil que las nutricionistas quieran trabajar... Nosotras mismas hemos sido discriminadas. Cuando este edificio fue remodelado nos dijeron sálganse y trabajen afuera. El mismo personal de salud como la población cercana, nos ha discriminado. ¡Ah! ¡No! ¡Van a venir pacientes VIH positivos! ¡Los sidosos (antes decían eso)! Atendíamos en los pasillos porque no teníamos oficinas”, rememora Patón. El consultorio fue equipado con apoyo de Misión Alianza Noruega. Cuando iniciaba este artículo me acerqué a preguntar

por la nutricionista y la respuesta del recepcionista fue agria. Abajo, las sillas que quedan cerca del consultorio son utilizadas por los pacientes con VIH y el resto de la gente se sienta en las sillas cercanas a la puerta. Y me senté en esas sillas (sin saber) y conversé con una madre joven y alcé a su bebé mientras ella arreglaba su aguayo para volver a cargarlo. Las miradas de horror no se hicieron esperar, tampoco un extraño cuchicheo. Luego de la entrevista entendí el motivo. El niño tiene VIH, su madre también, pero no se enteraron hasta que nació. Ella prefirió decir que su hijo tiene problemas de alimentación y que por eso asiste al consultorio.

“Ahora es obligatorio que una mujer antes de dar a luz se haga la prueba del VIH. Si se le detecta el VIH se puede hacer todos los tratamientos para que los niños no se contagien. Y tenemos varias mamás positivas pero sus bebés son negativos. Esta es una forma de hacer prevención en los servicios de salud”, destaca Mónica Viaña que desde el PMA continuará impulsando la formación de nutricionistas que atiendan a este tipo de pacientes. En el CDVIR La Paz son 33 profesionales y en El Alto 22, quienes trabajan con la temática VIH. Son psicólogos, trabajadoras sociales, médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería, limpieza, portero, chofer.



## EL MENÚ POR ETAPA

La calidad de la alimentación tiene que ser la misma para las etapas VIH y SIDA. La diferencia es que en la etapa SIDA, cuando los pacientes están postrados en cama, los alimentos que ingieren tienen que ser del tipo papillas, licuados. Cuando ya no pueden tragar, se utilizan sondas.

En la etapa VIH para subir las defensas se tienen que alimentar con más frutas y verduras. El menú ideal para mejorar las defensas depende de cómo está el hígado, el riñón, el páncreas, si tiene o no anemia. Con las pruebas de laboratorio normales, un T CD4 con 200 puede desayunar un jugo de frutas con leche; avena con leche, quinua, amaranto, pito de cebada o willkaparu; también un zumo de zanahoria; acompañar con pan o galletitas de agua. Puede aumentar las proteínas con un poco de carne o pollo en un sandwich.

A media mañana puede consumir un picadito de frutas con yogur. No es recomendable comer frutas en la tarde porque no se aprovechan las vitaminas de las frutas, advierte la nutricionista. En el almuerzo aconseja variar el orden: primero las frutas, luego un poco de verduras, la sopa, el segundo y un jugo hervido. La linaza ayuda como protector gástrico, en casi todos los casos. Por ejemplo a Carlos le genera acidez y prefiere el jugo de sandía para no vomitar los medicamentos.

"Estoy en etapa VIH con 200 copias de virus en mi cuerpo. Es controlable. Estoy por debajo de un nivel de transmisión. Mis defensas están altas, por encima de las 1.800 copias. Cuando llegué tenía más virus que defensas, por excesivo uso del alcohol, las traspachadas. Mi recomendación a las personas que leerán este artículo es cuidarse, cuidarse y siempre cuidarse. Por mi experiencia el VIH no es algo que te vaya a matar, uno mismo se va matando", reflexiona Carlos.

## NOCHE DE COPAS...

*"Normalmente en el Colectivo GLTB somos sexuales muy abiertamente, pero a veces en las discotecas, antros como les llamamos, hay HSH (hombres que tienen sexo con hombres) que tienen VIH y lo transmiten. Antes de que pase todo, asistí a una discoteca, estaba saliendo en esa época con una pareja fija pero se fue a su casa y yo me quede a bailar y conocí a una persona con la que tomamos y tuvimos relaciones más tarde. Un año después, seguía frecuentando los antros. Entre los mismos gays hay rumores y escuché comentarios: Carlitos tuvo relaciones con la loca PVV (Persona que vive con el virus del VIH), de seguro ya debe ser seropositivo. Eso me paralizó y me fui a hacer la prueba. El era dirigente del colectivo, tenía VIH y me lo transmitió sabiendo que tenía el virus. Aquí, nos chocamos una vez cuando vine a hacerme mis laboratorios. Soy PVV y no puedo reclamarle, además ni cómo solucionar el problema".*

**Carlos se niega a revelar la identidad de la persona que le transmitió el virus.**

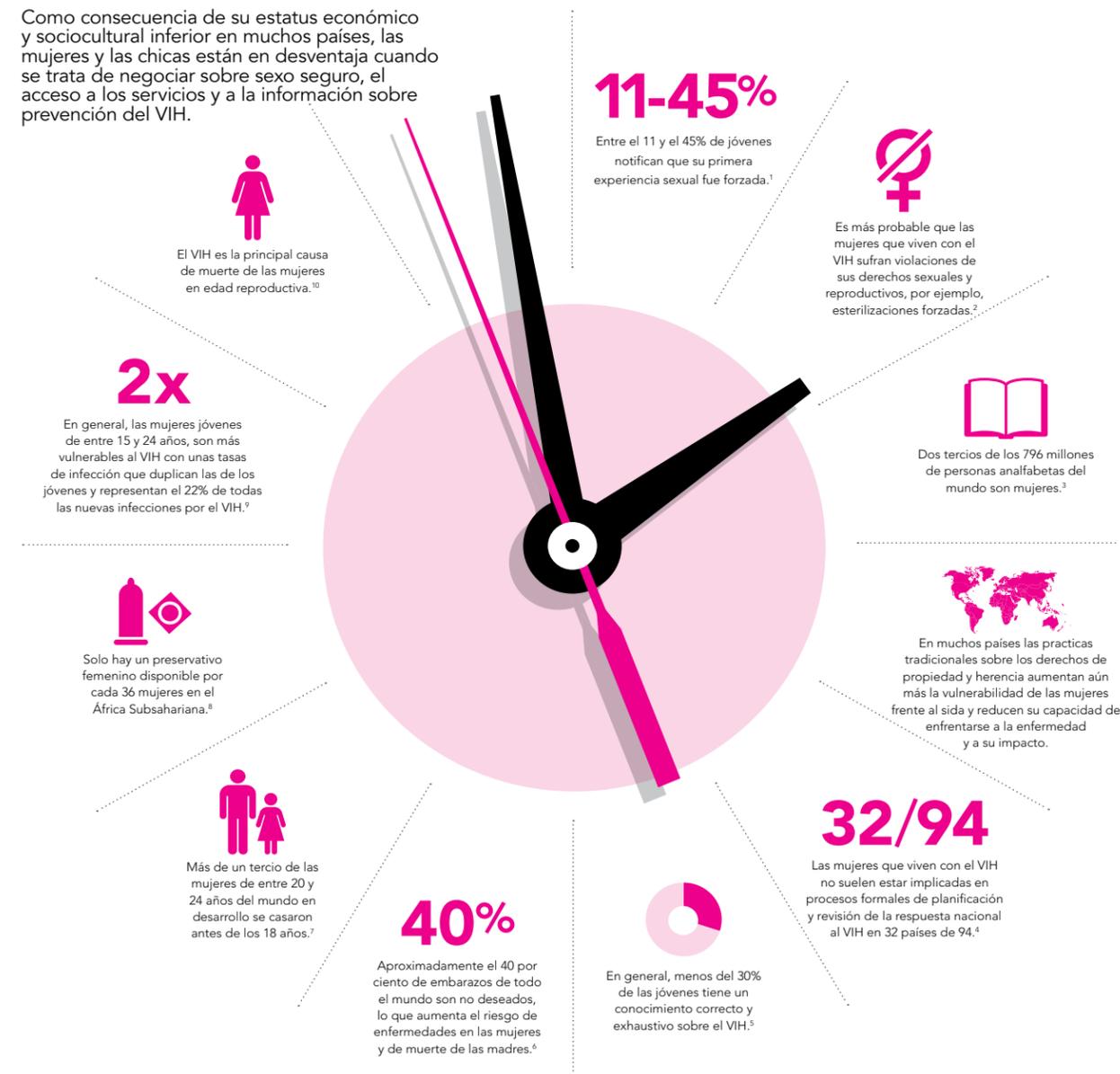
*"Ya tengo 24 años, no frecuento antros. Me gusta estar más en casa y tener parejas sexuales fijas. Somos cuatro amigos que entre nosotros tenemos relaciones. Dos somos PVV. La mayoría de nosotros los HSH no somos conservadores. Los profesores, la religión, los médicos, te hacen sentir como si fueras un monstruo, que eres anormal y no deberías estar aquí. Lo único que quería era que mis padres me aceptaran, y me aceptaron".*

texto:

Svetlana Salvatierra

# Cada minuto, una mujer joven se infecta con el VIH.

Como consecuencia de su estatus económico y sociocultural inferior en muchos países, las mujeres y las chicas están en desventaja cuando se trata de negociar sobre sexo seguro, el acceso a los servicios y a la información sobre prevención del VIH.



#### Fuentes

- Informe sobre el Día Mundial del Sida de ONUSIDA, 2011
- Tarjeta de puntuación de género, ONUSIDA, 2011
- Mujeres rurales y los ODM. Grupo de trabajo interagencial sobre mujeres rurales de las Naciones Unidas, 2012
- Tarjeta de puntuación de género, ONUSIDA, 2011
- Informe sobre la epidemia mundial del sida de ONUSIDA, 2010
- Singh et al., Adding It Up: The Costs and Benefits of Investing in Family Planning and Maternal and Newborn Health, New York: Guttmacher Institute, 2009
- UNICEF, El estado de los niños del mundo 2011: La adolescencia: Una época de oportunidades, Nueva York, 2011
- Hojas informativas para medios del UNFPA: Programas integrales sobre preservativos - Julio de 2010
- Informe ONUSIDA del Día Mundial del sida 2011
- Las mujeres y la salud: los datos de hoy, la agenda del mañana, OMS, 2009

©2012 ONUSIDA. Todos los derechos reservados.

# HUÉRFANOS DEL SIDA

Tiene nueve años y si no fuera por el hecho de estar en la sala de infectología del Hospital del Niño nada lo diferenciaría de cualquier otro chico de su edad. Espera a su tutora mientras juega, ajeno todavía al estigma que carga desde el día en que nació: El virus que hoy lleva en su sangre y que es el mismo que lo dejó huérfano. Conversa y sonríe como todo niño, no hay nada que lo identifique como portador del virus, es que “un niño con VIH es un niño normal, si usted tiene ocho niños y uno es portador no lo va a distinguir porque es igual a los demás” me dice Yola, una madre que tiene el VIH y que trabaja activamente con niños y familias con este mismo diagnóstico.

El imaginario que todavía está vigente en muchas personas es que esta es una enfermedad que se adquiere por ser homosexual, por tener una vida sexual irresponsable o por usar drogas intravenosas... entonces... se preguntarán estas personas ¿Cómo pudo este niño adquirir el VIH? Juan Pablo Rodríguez, médico infectólogo, responsable de esta especialidad en el Hospital explica que es uno de los 29 niños internados que adquirieron el VIH por la llamada “vía vertical”, vale decir de madre a hijo, y que la transmisión sucedió durante el embarazo, el parto o la lactancia. Es un contagio que se puede prevenir, por eso es importante hacer la detección del VIH en la mujer embarazada para saber si tiene o no el VIH puesto que con el tratamiento y tomando las medidas preventivas como iniciar el tratamiento durante el primer trimestre de embarazo, practicar la cesárea y evitar la lactancia, se puede evitar en un 100% que el niño nazca con VIH.



## GOTAS DE SANGRE

El destino de este niño ser otro con sólo unas gotas de sangre de su madre durante el primer trimestre de embarazo. Con ella se pudo haber realizado la prueba y detectar que era portadora del virus. Lamentablemente, hace nueve o diez años la prueba rápida no era obligatoria como ahora para las mujeres gestantes. “Es a partir del 2010 que se empezó a realizar esta prueba a las mujeres embarazadas, pero hasta ese entonces ya habían nacido muchos niños con el diagnóstico” comenta Yola.

La cifra de niños con VIH subió en seis años en 700%. “Hasta el año 2008 eran siete niños con VIH, ahora tenemos 53 y en el futuro

van a haber más niños con el diagnóstico ya no se debe decir que es una población pequeña”, explica.

Basados en este dato, ¿se podría decir que este mal se está infantilizando?, Rodríguez explica que en realidad el mal no está cambiando de víctimas, lo que ocurre es que los casos en adultos se están incrementando y son éstos quienes transmiten el virus a los niños. El VIH se está diseminando a nivel de los jóvenes, la población más afectada está entre 15 y los 35 años, adquieren el VIH por relaciones sexuales tempranas o múltiples relaciones sin protección, se embarazan y contagian a sus hijos con el virus. Es decir que la conducta de los adultos genera el problema para los niños.

Otro dato estadístico que debe ser tomado en cuenta es el relacionado con el número de huérfanos que deja este virus. Según Yola existe un 50% de niños con padres infectados que perdieron a uno o ambos progenitores; el Doctor Rodríguez estima que esta cifra es superior, entre el 60 y 70% de huérfanos a causa del VIH.

## SALA DEL HOSPITAL

*“No quiere irse”, me comenta un miembro del personal de salud. ¿Por qué? Le pregunto, “porque aquí le damos sus medicamentos a la hora, y esto le hace sentir bien, en cambio su familiar que quedó a cargo de él, debido a las actividades que tiene, descuida a veces el tratamiento, lo deja sólo y como es niño, se sale a jugar con sus amiguitos y a veces come esa comida de la calle como ají de fideo y esto le hace daño, por eso tuvo que regresar al hospital”.*

Una de las consecuencias de la orfandad por el Sida es que los niños deben pasar a la tutela de terceros como abuelos, tíos, hermanos mayores o, en caso de no haber familiares, son remitidos a centros de acogida. Si algunos niños no van bien con el tratamiento es porque están a cargo de terceros, el tratamiento es muy demandante, se debe tomar tres medicamentos en la mañana y en la noche, lo que hace fatigar a la familia, peor si no se trata del propio hijo, no se tiene el mismo cuidado que con los propios hijos”, dice el médico, pero reconoce que algunos familiares sí se adhieren bien al tratamiento, hace notar además que por la disciplina que se tiene en los hogares para niños abandonados, los niños que viven en estos centros van mejor con su tratamiento. El cariño de un padre o de una madre, es distinto al de un familiar, eso sucede en cualquier hogar, es diferente el cariño con que cría un papá a su niño porque es suyo, que el cariño de una tía que ya tiene otros hijos y que además tiene que cuidar a otro niño y llevarlo constantemente al médico, pero esta situación no es general, Yola conoce casos de niños que viven con sus familiares y están muy estables, algunos tienen más de 10 años y están bien, todo depende de cómo se asimila la información.



## DURA LEX

Más que la enfermedad, y debido a la edad que tienen, lo que puede afectar más la salud de un niño o una niña con VIH es la falta de políticas públicas en el tema. Garantizar la salud no sólo es asegurar los antiretrovirales en jarabes pediátricos o pastillas. Con la nueva Ley de Salud 475 se ha creado un Seguro Integral de Salud, que ha unido el SPAM y el SUMI. En este nuevo seguro no están contemplados los niños con VIH, los niños que cumplan cinco años o que a la fecha tienen más de cinco años quedarán desamparados y ellos necesitan atención pediátrica especializada. De acuerdo al artículo 7 de la ley 3729, los Centros de Salud deben cumplir con la atención especializada a niños, la Red Nacional de Personas con VIH – SIDA tiene un convenio con el Hospital del Niño en el cual se garantiza la consulta gratuita y se otorga rebaja en internación y exámenes de laboratorio, pero este acuerdo fenece en octubre.

“Decir que el niño que tiene cinco años y tres meses o que tiene 7 años y tiene VIH y no está contemplado en ningún sistema de salud y se le niegue la atención, para mí es una vulneración de los derechos, la salud debe ser compromiso de las autoridades nacionales, departamentales y municipales” añade Yola.

Responder favorablemente a estos 53 niños es invertir en su futuro, puesto que en unos años serán adolescentes y luego profesionales ya que los niños tienen mayor expectativa, asimilan mejor el tratamiento que un adulto, Yola pide que se les de una oportunidad de vida, de igualdad y de equidad

## INOCENCIA

El niño que juega en la sala de Infectología requiere de atención permanente. Es que el virus afecta al sistema inmunológico tanto en niños como en adultos, se multiplica, mata las células de defensa y allí es donde aparecen los problemas del VIH que son las infecciones oportunistas como la tuberculosis, infecciones por hongos, neumonía.

El niño se ve bien y sin alteraciones por dos motivos: primero porque los niños no saben de prejuicios y sienten que tienen una enfermedad sin una carga moral adicional por eso no se sienten culpables y no cargan el estigma del VIH como los adultos, no se deprimen, no se preguntan ¿por qué a mí? El problema se presenta cuando entran a la adolescencia, cuando se preguntan por qué deben tomar el tratamiento, incluso pueden investigar para qué es el medicamento y enterarse que es para el VIH, para ellos puede ser traumático, añade el Doctor Rodríguez.

Asiste al colegio y está en 4to básico, pero nadie conoce su diagnóstico porque no necesita que lo señalen con el dedo y porque cuando cumpla 18 años será él quien decida el momento y a quien informar o no que es VIH positivo, las personas tanto niños como adultos tienen derecho a la confidencialidad, así lo han entendido los padres, personal de salud y en el CEDEVIR o Centro Piloto.

Conocerá y asimilará su diagnóstico o la llamada “primera noticia” cuando su entorno esté bien empoderado y además con la ayuda de un psicólogo, pero si sus tutores no asimilan el diagnóstico ¿cómo le van a informar? Un niño que está en un ambiente bien empoderado incluso a la edad de 7 años asimila su diagnóstico, debe ser un trabajo conjunto entre madres, madres, tutores y el apoyo psicológico, si a futuro tienen dudas se le irá explicando todo en base a estas. No existe una edad establecida, depende del desarrollo emocional del niño.

Respecto a la esperanza de vida de un niño que nace con VIH, el médico explica que esto depende de muchos factores como la etapa en la que empezó su tratamiento, el seguimiento y cumplimiento a este, comenta que la niña de más edad en el Hospital tiene 14 años y está muy bien, en Brasil hay una paciente de 26 a 27 años; debido a que el primer diagnóstico de VIH fue hace 30 años no se puede dar datos exactos de la esperanza de vida, ahora bien debido al tiempo prolongado del tratamiento, puede ser que el virus se haga resistente al medicamento lo cual puede lograr que el tratamiento falle y que la enfermedad empeore.

Lo que les decimos a los papás es que se debe sacar el estigma de que “tengo VIH y me voy a morir” puesto que ahora el VIH ya no es una enfermedad mortal es una enfermedad crónica, como la diabetes, uno no se va a morir de VIH o de diabetes a no ser que no tome su tratamiento, sostiene el médico.

texto:  
Isabel Neyrot



Fotos  
Satori Gigie

# “EL PRIMER CASO SE ESCONDIÓ CON PLATA”

## Cualquier sospecha de SIDA debe ser comunicada a instituciones de salud

- Si bien la sintomatología es inespecífica, el cuadro de SIDA presenta dolor intestinal y fiebre.
- Los casos, en su mayoría, se presentan en grupos de homosexuales. El virus se aloja en las mucosas genitales, orales y del recto.

Cualquier sospecha sobre posibles casos de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) debe ser puesta en conocimiento de las autoridades de la Unidad Sanitaria o Centro de Salud, para que éstas envíen las muestras al exterior con objeto de análisis.

Así señaló el director del Centro de Salud, Dr. Oscar Rojas, quien dejó en claro que hasta el momento no se tiene ningún caso comprobado de la presencia de esta enfermedad en Santa Cruz; desvirtuando rumores en ese sentido que ponen en vilo a la ciudadanía. Tenemos información de que se trata de una enfermedad con una mortalidad del 40

por ciento, vale decir que de cada 100 pacientes 40 mueren, dijo el Dr. Rojas. Explicó que si bien la sintomatología del SIDA es inespecífica, los cuadros de esa enfermedad, a menudo, presentan dolor intestinal y fiebre.

El SIDA se contagia a través de las mucosas genitales, orales y del recto donde se aloja el virus. Dicha enfermedad se presenta, la mayoría de las veces, en los grupos de homosexuales y en aquellos que tienen el hábito de mantener relaciones por el recto, señaló finalmente el Dr. Rojas, Director del Centro de Salud.



Dr. Oscar Rojas, Director del Centro de Salud.

A fines de este año se presentará un libro que resumirá los 30 años del VIH en Bolivia. 30 años desde que se presentó el primer caso en Santa Cruz. Caso que, según el autor del libro, se tapó con plata.

En Bolivia, hace 30 años no se hacían pruebas de laboratorio para determinar si alguien portaba el virus del VIH, ni pensar en medicamentos para un eventual tratamiento ni consejería ni cartillas informativas en los pasillos de los centros de salud y hospitales. Nada de esto se hacía porque supuestamente el virus era aún un bicho exótico que no había ingresado por nuestras fronteras. Pues no fue así, el minúsculo invasor, alrededor de un dieciseismilésimo del tamaño de la cabeza de un alfiler, ya se había amarrado a las células del primer portador, aunque ello jamás se supo sino años después. El poder económico de la familia había silenciado el caso porque si hay algo que en 30 años no ha cambiado es

el estigma, el miedo a que la gente se entere de que “soy portador”. Esta historia y esta reflexión forman parte del libro de Julio César Aguilera, que se será publicado próximamente, y que reúne datos inéditos vinculados a historias y testimonios de personas infectadas, muchas aún vivas. Aguilera es uno de ellos, aunque sicólogo, como es, admite ser un sobreviviente no de la enfermedad, sino del estigma. “Es el estigma el que mata, no el virus, el virus no vale nada, es insignificante, es un ARN que ingresa a mis células y si lo dejo que se potencie, me mata. Pero la que deja la llaga es la sociedad, el qué dirán. Todos magnifican el virus: la familia, los amigos, los médicos,

las farmacéuticas... Porque si hay algo que el virus mueve es dinero, mucho dinero”. Varios años tuvieron que pasar, empero, para madurar esta posición frente a la vida y al VIH. En este lapso, cree haber hallado la solución a una compleja y criminal ecuación: el estigma asociado a la sexualidad, el contagio y la muerte, te deprime, y en consecuencia bajan las defensas. “Tenemos todas las condiciones para morir, ante un medio tan hostil no nos queda otra que ser positivos”. “Hay evidencia psicológica: hace años muchos no teníamos medicamentos pero aún seguimos vivos. Por eso digo que lo que mata es el estigma y no el virus”.

## Confirman comisión para orientar acerca de la enfermedad del SIDA

—Charlatanes quieren sorprender—

La Universidad “Gabriel René Moreno” colabora de manera “Sociedad de Salud Pública y la Dirección de Epidemiología de la Unidad Sanitaria, cualquier muestra que llegara que pudiese ser de fecha con la misma finalidad para emitir informes, realizar consultas y brindar orientación sobre el tema del SIDA, invitando de manera gratuita a los interesados a que envíen muestras de sangre a la institución para

una o varias, en una, en cinco u otros objetos usados por un paciente con SIDA. Trabajó por intentar a trabajar en el mismo lugar de un refugio a que le pudiese de muertos. El estudio puede una vez confirmada mediante relaciones sexuales con una persona infectada, utilizando preservativos y limitando los casos de riesgo a través de evitar el uso de drogas

en la piel de pequeñas heridas que se localizan también en la lengua. De que los síntomas son muy generales y se pueden confundir con otras enfermedades, muchas veces confundidas en nuestra ciudad. Finalmente, si existen dudas o sospechas de algún caso, que las personas interesadas en conocer acerca de la enfermedad de SIDA, pueden acudir al Centro de Salud de la Unidad Sanitaria, para obtener la orientación necesaria.



Aguilera lamenta que los primeros casos fueron callados porque debido a ello, entre otros factores, hoy son 14 mil las personas que oficialmente tienen VIH en Bolivia desde 1984. Muchas de ellas son jóvenes entre 15 y 30 años, una etapa económicamente productiva, que gracias a activistas como Julio César Aguilera, pueden trabajar o seguir trabajando porque tienen acceso a servicios de salud y tratamientos asegurados. Poco antes de que Evo Morales fuera elegido Presidente por primera vez en diciembre de 2005, Aguilera se encontró ocasionalmente con él en un aeropuerto. “Le dije: ‘compañero, ojalá sea usted quien promulgue la primera Ley para los portadores del virus’”. Así sucedió el 8 de agosto de 2007, gracias al trabajo coordinado de Nila Heredia, ex ministra de Salud; Óscar

Urenda y Roxana Gentile, entre otros nombres que recuerda Aguilera. Pasos agigantados se han dado desde entonces, aunque los desafíos no son menores, como consolidar el financiamiento de los tratamientos y medicamentos –con un costo promedio de 15 mil dólares anuales por paciente–, que actualmente son pagados por el Fondo Global y en menor medida por el Estado; o trabajar en tareas de prevención, en especial en jóvenes y madres embarazadas. Hace nueve años, una madre embarazada portadora del virus alertó sobre su condición antes de dar a luz para evitar que su bebé se infecte. Sin embargo, no la tomaron en cuenta y hoy su niña es una más de las niñas y niños que viven con VIH en el país. Sin embargo, luego de que el caso se hizo público, los niveles

de transmisión materno-infantil en el país se han reducido, afirma Aguilera. Los procesos de descentralización política y administrativa que laten con aires de autonomía en los gobiernos subnacionales, como gobernaciones y municipios, también han dado sus propios frutos. Son un ejemplo el departamento de Cochabamba y los municipios de Santa Cruz de la Sierra y Sucre, respectivamente. En fin, tres décadas de una historia de momentos intensos, con testimonios de vida escasamente deshojados de un árbol en el que la mayoría de sus ramas no se conocen porque se no se los devela..., porque no se los muestra, porque se los oculta. Tres décadas contadas a detalle y vividas por Julio César Aguilera.

## GRACIAS AL PAPA

La llegada del Papa Juan Pablo II a Bolivia, en 1988, trajo algo más que la voz del mensajero de Dios en el mundo católico. Indirectamente, con él llegaron las primeras pruebas garantizadas de laboratorio para diagnosticar el VIH. “Cuando preguntaron si, en caso

de accidente o atentado, se podía transfundir sangre segura al Papa, y se percataron que no, el gobierno tuvo que hacer los esfuerzos necesarios. O sea, que si no venía el Papa, no tendríamos acceso a las dichas pruebas”, dice Julio César Aguilera, autor de la historia de los 30 años del VIH, pronto a publicarse. texto: **Abdel Padilla**

# LA DECISIÓN DE MARCELA

Marcela tomó una decisión difícil para cualquier mujer, pero todavía mucho más delicada por estar infectada con el VIH: decidió engendrar una nueva vida. Lo que ella no sabía era que debería multiplicar su coraje por mil para enfrentar los prejuicios de algunos médicos.

Cochabamba 2006. Fue un año lindo para Marcela Cabezas. Lleno de desafíos personales, de muchísimos aprendizajes y el optimismo natural que nos inunda cuando las cosas nos salen bien hizo que decidiera, convertirse en mamá. Para nadie es una determinación que se tome a la ligera, pero en el caso de Marcela, que es seropositiva, el tema era todavía más delicado. No podía correr el menor riesgo de que su bebé se infectara durante el embarazo, el parto o la lactancia por la llamada "vía vertical", la transmisión del virus de madre a hijo.

Por eso se informó lo suficiente y su médico prescribió un esquema antiretroviral que mantuviera la infección a raya para que ella pudiera engendrar. La elección fue la Nevirapina, un fármaco eficaz pero agresivo, que no es tolerado por todos los organismos y... ocurrió lo peor.

El cuerpo de Marcela reaccionó con violencia ante el medicamento. Sufrió lo que la literatura médica conoce como el Síndrome de Steven Johnson, que los anales de la medicina boliviana conocen como el primer caso presentado en una mujer en nuestro territorio.

El síndrome es muy serio. La piel se inflama al punto en que la epidermis se separa de la dermis, las llagas son dolorosas y profundas. Las mucosas de todo el cuerpo se ponen en carne viva y, en el caso de Marcela, el cuero cabelludo se le cayó a pedazos, así como las uñas de manos y pies.

La experiencia fue muy dura, lo suficiente como para hacer retroceder a cualquier valiente, pero Marcela también es dura y aunque le aterraba repetir la dura experiencia de la alergia medicamentosa, su deseo de ser madre era más fuerte y volvió a intentar todo el 2011.

## LA SEGUNDA

Marcela se había cuidado mucho, fue muy metódica con su tratamiento y su dieta. Fue la candidata ideal para ser mamá, ya que su recuento de virus era prácticamente indetectable. Pero debía ser cuidadosa. "Marco no tiene VIH, y a pesar de que salió indetectable, yo estoy con el riesgo de poder transmitirle a mi esposo, aun así jamás he tenido relaciones con mi esposo si no es con condón", explica Marcela.

La inseminación artificial era una alternativa, pero Marco y Marcela consideraban que traer una nueva vida a este mundo tenía que ser un acto más íntimo, por lo que decidieron usar un equipo de inseminación doméstico.

Ambos estuvieron a punto de levantar los brazos después de varios meses de intentarlo. Ya estaban buscando un médico que realizara la inseminación artificial asistida por un ginecólogo, cuando su último intento dio resultado. Un nuevo ser comenzó a latir en su vientre.

## LA JUNTA

El embarazo fue muy tranquilo, pero conforme se acercaba el momento del parto una incertidumbre se fue consolidando en miedo. En el centro de salud dependiente del seguro al cual ella cotiza se negaron a atender el parto. Hicieron una junta médica, discutieron el caso y, aunque parezca increíble, cinco destacados obstetras se negaron a hacerle la cesárea.

"Su argumento era, que no podían correr riesgo porque soy una mujer con VIH y eso es exponer sus vidas y que se acogen a la Ley, no se cuánto del medicamento, dice que ellos como médicos se pueden negar a atender a un paciente, si es que el paciente puede ocasionar algún riesgo en la vida del médico".

La Directora del centro de salud del Seguro, que es pediatra, no podía concebir que los médicos se negaran a atender el parto de Marcela. Personalmente la doctora había atendido a varios niños y niñas con VIH, pero aunque le frustraba mucho la actitud de sus colegas, no podía obligarlos a hacer la intervención. Marcela, su esposo y su hermana enfrentaron a los médicos. Les hablaron de su flagrante violación, no solamente a su juramento hipocrático, sino también a las leyes y a los principios fundamentales de los derechos humanos. Amenazaron con acudir a instancias nacionales e internacionales de defensa de los Derechos Humanos, pero nada pudo conjurar el miedo de los doctores. Corría la primera semana de diciembre de 2012 y la cuenta regresiva se acercaba a cero.

"Mi hija, iba a nacer, el 10 de diciembre del 2012, el Día Internacional de los Derechos Humanos para ese 10 de diciembre estaba programa mi cesárea", recuerda hoy Marcela.

Marco, el esposo de Marcela había aportado por más de una década al seguro social que hoy le negaba la atención a su familia. Los médicos repetían que no le negaban la atención como institución, sino que a título personal ellos no podían tomar el riesgo de infectarse con el VIH.

En este punto uno de los galenos le sugirió buscar un médico externo que haya tenido experiencia en la atención de pacientes con VIH y hasta dio el nombre de un profesional que había atendido con éxito otras cesáreas de mujeres con VIH en algunas clínicas privadas.

"No creo que el tenga problemas en hacerle la cesárea", le dijeron.

*Este artículo fue redactado con base al testimonio de Marcela Cabezas, Miembro Fundador de REDBOL y del Grupo Mujeres y VIHDA de Cochabamba, contenido en el libro "30 años de la epidemia del VIH en Bolivia" de Julio César Aguilera Hurtado.*

texto:  
Arturo Choque Montaña

# DATOS ESTADÍSTICOS MUNDIALES



## PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH

- En 2013, 35 millones [33,2 millones–37,2 millones] de personas vivían con el VIH. Desde el comienzo de la epidemia, aproximadamente 78 millones [71 millones–87 millones] de personas contrajeron la infección por el VIH y 39 millones [35 millones–43 millones] de personas han fallecido a causa de enfermedades relacionadas con el VIH.

## NUEVAS INFECCIONES POR EL VIH

- Los casos de nuevas infecciones por el VIH han descendido en un 38% desde 2001. A nivel mundial, 2,1 millones [1,9 millones–2,4 millones] de personas contrajeron la infección por el VIH en 2013, en comparación con los 3,4 millones de casos registrados en 2001 [3,3 millones–3,6 millones].
- En los niños, las nuevas infecciones se han reducido en un 58% desde 2001. A escala mundial, 240.000 niños [210.000–280.000] contrajeron la infección por el VIH en 2013, mientras que en 2001 la cifra ascendió hasta los 580.000 [530.000–640.000].

## MUERTES RELACIONADAS CON EL SIDA

- Desde el pico alcanzado en 2005, los casos de muerte relacionados con el SIDA se han reducido en un 35%. En 2013, fallecieron 1,5 millones de personas [1,4 millones–1,7 millones] en todo el mundo por causas relacionadas con el SIDA, frente a los 2,4 millones [2,2 millones–2,6 millones] registrados en 2005.

## TERAPIA ANTIRRETROVÍRICA

- En 2013, aproximadamente 12,9 millones de personas que vivían con el VIH tuvieron acceso a la terapia antirretrovírica.
  - Ello representa un 37% [35%-39%] de todas las personas que viven con el VIH.
  - Un 38% [36%-40%] de los adultos que viven con el VIH reciben actualmente el tratamiento que necesitan, mientras que tan solo un 24% [22%-26%] de los niños que viven con el VIH tienen acceso al mismo.

## EL VIH Y LA TUBERCULOSIS

- La cifra de muertes relacionadas con la tuberculosis en personas que viven con el VIH ha descendido en un 36% desde 2004.
  - La tuberculosis continúa siendo la principal causa de muerte en las personas que viven con el VIH; se calcula que unas 320.000 personas [300.000–340.000] han fallecido en 2012 a causa de dicha enfermedad.
  - En 2013, el porcentaje de pacientes seropositivos con tuberculosis que comenzaron o continuaron el tratamiento antirretrovírico fue del 70% (en comparación con el 57% registrado en 2012).

## INVERSIÓN

- En 2013, se contó con 19.100 millones de dólares estadounidenses para la respuesta al SIDA. En la actualidad, se estima que se necesitan entre 22.000 y 24.000 millones de dólares estadounidenses para 2015.
- En 2013, la inversión nacional de los países de ingresos medios y bajos constituyó cerca de la mitad del total de los fondos destinados al VIH.

# DATOS ESTADÍSTICOS REGIONALES

## AMÉRICA LATINA

- En 2013, 1,6 millones [1,4 - 2,4 millones] de personas vivían con el VIH en América Latina.
- En 2013, se produjeron en la región aproximadamente 94.000 [71.000 - 170.000] nuevas infecciones por el VIH. Las nuevas infecciones por el VIH descendieron un 3% en el periodo de 2005 a 2013.
- En 2013, 47.000 [39.000 - 75.000] personas murieron por causas relacionadas con el sida en América Latina. Entre 2005 y 2013, el número de muertes relacionadas con el sida en la región experimentó un descenso del 31%.
- La cobertura del tratamiento llega al 45% [33 - 51] de las personas que viven con el VIH en América Latina.
- En 2013, se produjeron 1.800 [<1.000- 7.400] nuevas infecciones por VIH en niños en América Latina.

Fuente: ONUSIDA



# EL VIH NO ME MANDARÁ A LA TUMBA

Esta pandemia ha sido satanizada desde su aparición debido a las especulaciones sobre su origen y tragedia. Aquí el testimonio de un seropositivo que intenta derribar miedos y supersticiones acerca de su estigmatizada virología.

Los años fueron pasando como para cualquier otro y lo que en principio fue pánico hoy es serenidad. El VIH no me mandará a la tumba. Cuando me enteré que había sido infectado, hace algo más de 20 años, por la afección a la que el mundo aún hoy le teme, debo confesar que llegué a pensar que todo se había terminado, que me quedaban meses, tal vez semanas de vida. Pero les puedo asegurar, y no por soberbia, que soy una prueba que a pesar de la poca disciplina que tuve con la medicación y el tratamiento para combatir al virus, que así como voy, es más probable que muera por un asalto en una ciudad delincencional o tras resbalar en alguna mugrosidad. Se le teme al VIH, que con una vida normal y corriente es más inofensivo que la letal tuberculosis, por ejemplo.

Allá a mediados de los años '90, me habían pedido una serie de exámenes de sangre en los que apareció el origen de aquella mi infinita desgracia. ¿Yo sídoso? ¿Esa enfermedad de marícas dentro mío? Pues sí, ignoraba hasta las definiciones exactas de esta virología que se había colado en mi sangre y reaccionaba con el enfado natural de quien se cree a punto de partir. El recuento de lo vivido fue inevitable. ¿Dónde y cuándo pude haberme infectado? ¿Mis viajes al exterior? ¿Mis placeres en el prostíbulo? ¿Mi maldita promiscuidad? Hurgar en la memoria no iba a servir de mucho. Mi médico, el

fallecido doctor Andrade del INLASA de Miraflores, me dijo que había exámenes para acercarse a la fecha del contagio. ¿Pero ya para qué? Lo cierto es que mi vida dio un brusco giro y de ahí en más nunca fue la misma. Mis proyecciones a futuro ya no podían ser las de cualquier otro, pero en lo inmediato debía recuperar esas defensas que me habían abandonado. Y empecé. El principio fue duro pues el tratamiento inicial incluía un cóctel del denominado 3TC-AZT, que me causaba vómitos y me produjo una anemia inocultable. Mi organismo no aceptaba comidas y llegué a estar piel y hueso. Pero tras seis meses de intensivo régimen en los que debí renunciar a mi trabajo y a ciertas relaciones sociales, los resultados fueron prósperos. Había doblado mis defensas y la carga viral empezaba a disminuir.

El médico, ante ese cuadro, me dijo que ya era momento de abandonar el 3TC-AZT por otra combinación que ya no me dejaba tan convaleciente, y empecé a recuperar en peso y color. Me sentía normal y volví a trabajar y a mi desechado círculo de amigos. Pero el ritmo mundano no le era favorable a mi cuerpo intoxicado; la indisciplina y el exceso fueron mellando mi recuperado organismo, haciéndome resistente a mi antigua dosis médica. Era mi culpa, había optado por una vida revoltosa en lugar de conservadora como recomiendan los especialistas. Así las cosas había que empezar de nuevo.

De esta manera probé con todas las combinaciones de pastillas posibles, con los altibajos de una vida que quise sobrellevar con la mayor normalidad. Trabajar, hacer deporte, retomar los estudios, divertirme como el resto. Pero como dije, había cosas que ya no podía planear, tener una familia con hijos, por ejemplo, que es una de las pocas cosas que lamento de esta enfermedad, que ante la confesión llegó a espantarme amigos y a dejar a mis familiares boquiabiertos o con cara de lástima.

Tengo 50 años y hasta el momento el tratamiento médico dice que no hay nada de qué alarmarse. Trato de descansar y de no excederme en nada, lo cual incluye también al trabajo. Ahora entiendo que esta enfermedad es una lotería; viví años de condena y autoflagelación por un sentimiento de culpa que cada vez es menor. Pero sí de algo estoy seguro, es que el VIH no me mandará a la tumba".

Apolo Indinavir.

# FALSO VERDADERO

## SI TIENES VIH, TENDRÁS SIDA

El VIH o virus de inmunodeficiencia humana es una infección que ataca a las células inmunes y al cerebro. Por tanto, tener este virus en tu organismo supone tan solo un incremento de los riesgos de padecer Sida y no una sentencia definitiva a esta enfermedad. De hecho, los pacientes bajo tratamiento, pueden llegar a controlar el VIH por completo y jamás contraer Sida.

## SI ABRAZO A ALGUIEN CON VIH, NO VOY A INFECTARME

El VIH puede transmitirse casi exclusivamente por el contacto directo con fluidos corporales sexuales o con sangre (agujas infectadas, realizarse tatuajes o piercings con agujas contaminadas). Es muy poco probable que la transmisión del VIH ocurriera por compartir utensilios de cocina, de baño o incluso por instancias de contacto, como los besos o los abrazos.

## EL VIH SIEMPRE TIENE SÍNTOMAS

Cuando contraen el VIH, muchas personas no manifiestan síntomas; solo lo hacen luego de muchos años de tener la infección. Esta situación es grave pues incrementa drásticamente los riesgos de padecer Sida. Ahora bien, es posible saber si se tiene VIH por medio de una sencilla prueba de sangre o de saliva, cuyos resultados están disponibles en tan solo unos minutos.

## EXISTE CURA PARA EL VIH

Una vez que una persona contraiga esta infección, no podrá curarse de ella. Sin embargo, el tratamiento adecuado puede hacer maravillas y retrasar y hasta detener por completo la progresión de la enfermedad. Gracias a él, el enfermo puede disfrutar de una vida larga y muy saludable.

## EL SEXO ES SEGURO CUANDO LAS DOS PERSONAS TIENEN VIH

Que los dos miembros de la pareja estén infectados no es razón suficiente para comenzar a tener sexo sin protección. Usar condón es siempre importante y resulta también muy útil para prevenir otras tipos de VIH u otras enfermedades de transmisión sexual. Y recuerda: aunque estés bajo tratamiento y te sientas bien, puedes contagiar a alguien.

## UNA SOLA RELACIÓN SEXUAL NO TE EXPONE AL VIH

Puedes adquirir el virus la primera vez que tienes relaciones sexuales sin protección.

## LA GENTE CON VIH PUEDE TENER HIJOS SANOS

Es cierto que una madre infectada puede pasarle el VIH a su bebé. No obstante ello, estas posibilidades pueden reducirse ampliamente con el tratamiento y la medicación adecuados. Por eso, si tienes el virus y quieres ser mamá no dejes de intentarlo. Si recibes los cuidados necesarios, hay muchas posibilidades de que tu hijo nazca sano.

## EL VIRUS DEL VIH MUERE AL CONTACTO CON EL AIRE

Una de las particularidades del VIH es que este virus muere al estar en contacto con el aire perdiendo la posibilidad de transmisión. Si una persona con VIH sufre algún corte, el virus presente en la sangre muere al estar en contacto con el aire.

## EL SUDOR DE UNA PERSONA CON VIH NO PUEDE CONTAGIAR EL VIRUS

El sudor NO es una vía de transmisión del VIH. Es importante recordar además que para que el virus pueda ingresar al organismo requiere de una «puerta de entrada» al torrente sanguíneo, como por ejemplo las mucosas al interior del cuerpo, o una herida abierta sangrando profusamente en contacto con fluidos corporales con alta concentración de VIH. El sudor que secretan las palmas de la mano tampoco constituye riesgo.

## LOS MEDICAMENTOS PARA EL VIH PUEDEN ENFERMAR A UNA PERSONA

Hay pacientes cuyos organismos no reaccionan bien frente a ciertos fármacos, pero en general el efecto de los medicamentos es mejor a las consecuencias de no tomarlos. En cualquier caso, el médico podría recetar otro tratamiento a aquellas personas que presentan serios problemas.



**Hivos** es una organización holandesa que apoya iniciativas enfocadas a la autodeterminación y el respeto a la identidad cultural, social y sexual de mujeres y hombres. Esfuerzos que vayan contra todo tipo de dogmatismo y de sistemas autoritarios que amenacen las libertades individuales de todas y todos.

**Hivos** es un innovador social. Inspirado en valores humanistas nuestros esfuerzos se encaminan hacia la construcción de sociedades abiertas y verdes donde cada persona pueda vivir en libertad y dignidad en un planeta que sea sostenible. Una sociedad abierta garantiza que

mujeres y hombres sean protagonistas en la construcción de sociedad, ejerciendo sus derechos a la libertad de expresión, al acceso a la información pública y estatal así como al respeto a sus diversidades culturales, sociales, generacionales, sexuales y de género.

Una Sociedad Verde impulsa a que mujeres y hombres asuman de forma responsable las mejores condiciones de vida para las generaciones presentes y futuras, construyendo un medio ambiente sostenible, inclusivo y justo. La ciudadanía usa energías renovables y el Estado genera oportunidades climáticamente inteligentes.

