Ecos: ¿A quiénes no estás escuchando?
Echoes: Who are not you listening to?

Ecos: ¿A quiénes no estás escuchando?
Echoes: Who are not you listening to?

cepa

01 reservorio latente

Índice.

7 **Introducción**
¿Quién escribe sobre nosotres?
Beto Pérez

Parte 1

13 *Cuando la visibilidad es un juego a doble tablero: conversaciones con Sara del Arco*
Daniel J. Cortez Abreu

33 *Acompañar el silencio: reflexiones sobre VIH, cuidados y confianza*
Emmal Brunel

39 *Rumor*. Jorge Bordello

45 *La dirección del foco*
MC

Parte 2

55 *Antes de comenzar*

59 *Querido amigo*

63 *Prospectos*

Introducción. *¿Quién escribe sobre nosotres?*

Este trabajo es resultado de una colaboración entre **cepa**, una comunidad local de personas seropositivas en Tlaxcala, México y el colectivo What Would an HIV Doula Do? (**WWHIVDD**) con el apoyo de **Knowledge of AIDS**. Juntes, hemos construido un espacio donde las voces —las múltiples, las complejas, las anónimas, las visibles— se reúnen para desafiar las estructuras de poder que históricamente han decidido quién puede hablar del VIH, cómo se dice y para qué.

Nombrar el VIH exige, de manera urgente e inevitable, enfrentarnos a una historia colonial. Históricamente hemos sido herederes de un modelo donde «*le otre*» es sometide al escrutinio de las metodologías del norte global. Hemos padecido el cliché del antropólogo que viaja al sur para investigar, desde una supuesta distancia aséptica, con el fin de dar cuenta de esa «*otra*» población que, a sus ojos, carece de la validación metodológica de la supremacía blanca[1].

(*1*) Al hablar de supremacía blanca en este texto, no me refiero a grupos de odio extremos, sino a la blanquitud construida como un sistema estructural de privilegios que atrapa tanto a opresores como a oprimidos. Siguiendo a Houria Bouteldja en «*Los Blancos, los Judíos y Nosotros*» (Akal, 2017), la supremacía blanca debe entenderse como una epistemología: un sistema de pensamiento donde el «sujeto blanco» percibe y ordena el mundo. Bouteldja, retomando al filósofo Enrique Dussel, vincula el origen de esta blanquitud con la fórmula de Descartes, «pienso, luego existo», la cual esconde en realidad a un «yo conquistador» que se asume como Dios y se sitúa en el centro del sistema-mundo. Al secularizar los atributos divinos y conferirlos al «Hombre» occidental, la razón misma se convierte en una «parábola del hombre blanco». Así, esta supremacía epistemológica opera declarándose a sí misma como lo absoluto y universal, mientras relega a los demás —nuestros cuerpos, nuestras historias, nuestros saberes— a lo periférico o particular.

Frente a la ilusión académica de que la investigación puede —o debe— ser neutral y objetiva, este proyecto abraza la autoetnografía como un acto político, socialmente justo y consciente.

Históricamente, la academia tradicional ha prohibido que las poblaciones marginadas se estudien a sí mismas, argumentando que hacerlo traicionaría los ideales de dicha objetividad. Sin embargo, nosotres reconocemos nuestra subjetividad y afirmamos que es necesario colapsar la jerarquía extractivista de «*investigadore vs. investigade*». Proponemos, en cambio, un proceso reparativo de diálogo donde ambas partes comparten las mismas circunstancias. Aquí, quien investiga es parte de la comunidad; es un cómplice. Por lo tanto, el conocimiento no se extrae para favorecer a un autor individual, sino que ese conocimiento pertenece enteramente a la comunidad. No buscamos catalogar hechos ni ceder a la compulsión de crear conceptos, porque entendemos que nada es una estructura inamovible. Lo que hacemos aquí es una forma de habitar la incertidumbre, una respuesta que desea hacer eco a la multiplicidad del mundo.

Habitar esa multiplicidad también implica cuestionar desde qué lengua estamos compartiendo nuestro conocimiento. El idioma es memoria, es identidad, es territorio. En tiempos donde la narrativa global sobre el VIH sigue dominada por perspectivas angloparlantes, reclamar el derecho a contar nuestra historia en nuestro idioma, con nuestros matices y acentos, es un gesto profundamente radical. Si bien hay un ejercicio de traducción, no queremos dejar de reconocernos en esa transformación.

Al reconocernos, surge una pregunta fundacional que nuestre amigue y artista Daniel Cortez Abreu nos propuso desde un principio: «*¿Quién escribe para nosotres*

y sobre nosotres?». Responder a esto nos exigió pensar cómo dejar de ser sujetes pasives del conocimiento seropositivo y aventurarnos a narrativas arriesgadas. Desde 2024, a través del programa *Persiguiendo Metáforas*, intentamos reclamar la escritura —en su sentido más amplio— como un punto de partida para imaginar cómo queremos presentarnos ante nuestres pares en un futuro próximo.

Así, la génesis metodológica de este proyecto orgánicamente se dividió en dos momentos. La primera parte de *Ecos* nació de un diálogo íntimo entre miembres y aliades de cepa que viven de manera visible su diagnóstico. Creemos firmemente que juntar nuestras experiencias, en nuestra propia voz, nos permite tener una conversación más cruda y auténtica; una que no busca consuelo, sino justicia epistémica.

Pero entender por qué elegimos este proceso dual también requiere mirar hacia adentro de la comunidad: las personas que asisten a cepa no viven de manera visible su diagnóstico. Entonces, ¿cómo crear políticas y prácticas para incluir también a quienes no viven públicamente con el virus, sin reducirles a sujetes de estudio? La respuesta fácil siempre ha sido el anonimato. Y sí, el anonimato ha sido un refugio necesario, pero también una barrera: si siempre debemos ocultarnos para participar, ¿en verdad participamos?

Por eso, en la segunda parte del proyecto, *Ecos* se atreve a problematizar esa solución cómoda. Reunimos a las personas de cepa que no viven públicamente su diagnóstico en un espacio seguro para crear textos e imágenes que intentan responder: ¿Quiénes somos? Sin revelar lo que no se desea revelar. Aquí, el anonimato adquiere dos dimensiones: la primera es prevenir el riesgo y el daño; la segunda, profundamente creativa, consiste en colapsar a varias personas en un sólo personaje, como una forma de reclamar y resignificar

nuestra colectividad. Y, sin embargo, somos conscientes de que en estos ejercicios hay partes que se quedan —y que, por derecho propio, deben quedarse— afuera. Esa opacidad también es nuestra.

Queremos cerrar agradeciendo con el corazón a quienes hicieron posible este acto de coraje colectivo. A Jorge Bordello, cuya sensibilidad y liderazgo guio a les chiques en la creación de las imágenes que acompañan esta publicación. A Daniel Cortez Abreu, cuya empatía y rigor coordinó la elaboración de los textos de la segunda parte, hilando palabras con respeto y profundidad. Y, por supuesto, a cada persona que dejó una huella en estas páginas —visible o anónima—, porque sin ustedes, *Ecos* no resonaría.

Beto Pérez
Director de cepa

PARTE 1

Cuando la visibilidad es un juego a doble tablero: conversaciones con Sara del Arco

Por Daniel J. Cortez Abreu*

A Sara del Arco (Ceuta, 1992), como a muchas de nosotras, le cuesta presentarse, aunque es muy consciente de su posición en el mundo y la complejidad de la identidad que habita. Prefiere empezar por aquello «que la gente puede ver» para luego añadir aspectos que permitan disminuir los prejuicios. Así que, a primera vista, se describe a sí misma como una mujer afroespañola, sobre todo para recordarnos que, en el territorio español, la gente olvida que en su origen existen las personas afro. De manera más formal se define como mediadora y educadora en salud sexual, aunque, académicamente hablando, también es antropóloga social y cultural. La voz de Sara, que irrumpe con fuerza y convicción, se proyecta como una invitación al pensamiento y al diálogo honesto, crítico y situado. A través de lo lúdico nos regala metáforas que permiten comprender una forma de vivir con VIH, algo que encarna desde su nacimiento. Sara pertenece a una generación de niñes y jóvenes que han nacido y crecido con el diagnóstico del VIH y el sida, y que han tenido que construirse como sujetos políticos —a pesar de ser sumamente invisibilizades— para reclamar su agencia, sus derechos y su lugar en el mundo. En esta ocasión sostuvimos una videollamada para hablar sobre la complejidad de ser visibles teniendo VIH.

**Daniel J. Cortez Abreu* es médico especializado en atención sanitaria y social de personas con VIH; también ha realizado estudios en antropología social y cultural.

***Daniel Cortez* (*D*). ¿Crees que hoy en día la visibilidad es una elección, una imposición o una necesidad? ¿Cómo lo percibes a nivel personal y profesional?**

Sara del Arco (*S*). [*Empieza con tono serio pero relajado]* Hoy en día percibo que la visibilidad es una elección, y de hecho es como tiene que ser. Antes fue una imposición porque no quedaba más remedio y las circunstancias llevaban a ello. Ahora creo que estamos en el momento de la elección y es muy positivo [*sonríe*]. Y hablando solo respecto de personas con VIH y visibles, en muchos momentos es una sobrecarga o, al menos, muchas lo han sentido así en diferentes fases de su vida. [*Retorna a la seriedad*] Creo que esto habla mucho de cómo se percibe el VIH en la sociedad, porque cuando te visibilizas con otra patología no es una carga, sino un alivio. Aunque en general al principio puede resultar abrumador —por toda la información, los grupos, la gente y muchas manos implicadas— luego ese peso va desapareciendo y parece que ese camino se va haciendo llano ¿no? Pero, en relación al VIH no suele suceder así, el camino tiene muchos altos y bajos, muros, obstáculos, laberintos. Porque a nivel social, administrativo, institucional, identitario y colectivo si no vas a espacios muy sensibilizados no se percibe ese apoyo.

(*D*). A raíz de lo que comentas, recuerdo que un político en una mesa de diálogo comentaba que él no recibía estigma por tener una enfermedad reumatológica en comparación con lo que nos ocurría a las personas con VIH. Hay un vaciamiento de todo ese significado simbólico cuando revelas el seroestatus en el que el estigma juega un papel central. También estoy de acuerdo contigo acerca de que esa revelación es ahora electiva, aunque creo que igualmente depende del contexto. Al menos en el Estado español tiende a ser una elección por los privilegios en cuanto al acceso a la atención sanitaria, pero en otros territorios

es distinto. Sin embargo, tomando en cuenta tu recorrido vital —ya que es distinto a lo que la gente espera de la imagen de una persona con VIH— ¿cómo has vivido esa visibilidad? Sobre todo, en torno al hecho de haber nacido y crecido con el VIH ¿Cuál es el papel que ha jugado la visibilidad en ese recorrido?

(*S*). [*Sonríe ampliamente*]. Totalmente de acuerdo, Dani. Es cierto que muchas veces hablamos de un contexto pequeñito o nos quedamos solo con el día a día. Gracias por traerlo. Es verdad que es una elección en el espacio y el momento en el que me encuentro ahora mismo, pero ahora para mucha gente también sigue siendo una imposición. Y aquí lo engancho con tu pregunta sobre mi crecimiento, infancia y adolescencia. Bueno, pues como ha sido parte de mí, es una vivencia distinta, y siempre lo explico como que hay dos sociedades, ¿vale? Había dos mundos: dos partidas de dos juegos distintos. Imagínate que yo en uno estoy jugando al parchís y en otro al ajedrez, pero sigo siendo la misma persona en dos partidas distintas con personas totalmente distintas en cada tablero que solo tienen que ser ellas, no tienen que estar jugando ambos juegos a la vez. Siempre lo he vivido así y he puesto el ejemplo con estos dos juegos porque uno es como muy sencillito, colorido y más familiar y en ese todo me resultaba mucho más fácil. Ese era el contexto en el que la gente conocía el VIH, donde las normas se iban regulando o eran flexibles, por así decirlo. Cuando la gente lo sabía en el entorno infantil donde me he encontrado ha sido muy cuidado —aunque tengo algunas anécdotas —sobre todo porque las personas adultas y los profesionales no han antepuesto su profesión sino su humanidad, cosa que ahora con los tiempos políticos que vivimos es algo que se está perdiendo e incluso te imponen que pierdas ¿no? Que [la humanidad] no sea el centro, como que te dividen, tienes que ser un robot y ya, para el trabajo o lo que consideren, tienes

que seguir unos números o unas pautas. Luego, cuando salía a otra parte de la sociedad que desconocía el VIH era como echar una partida de ajedrez sin saber mucho las normas o las reglas del juego. Se trataba de preguntar y saber «el caballo sólo se puede mover en L, y este otro puede ir así». Por eso siempre digo que para mí ha sido un reto y un juego a la vez el ir negociando, porque cuando salía de la parte más familiar —ese juego guay— en el tablero con doble cara, después tenía que estar en un juego donde sólo había dos posiciones: el blanco y el negro. De repente podía pasar del juego familiar a otro donde estaba totalmente enfrentada, no había un término medio. Por eso siempre elijo estos juegos para explicarlo, porque para mí las vivencias han sido así; y de hecho todo el activismo dedicado a la infancia y la adolescencia siempre ha sido en pro de saber en qué juego quiero estar, cómo quiero trasladar mi tablero allá donde lo necesite y que sea fácil. Es cierto que durante la adolescencia —momento de rebeldía— intenté juntarlos y decía «no, es que, ¡quiero que estos dos estén juntos! Que se entiendan y que los jugadores vayan del uno al otro». Pero luego ocurría que algunos jugadores estaban totalmente opuestos o enfrentados y decían «No, no, es que ese juego no nos interesa», o no querían saber nada de él o «¿de qué estabas hablando? Nosotros estamos como por encima de esto». Y es que socialmente pasa en estos juegos, que mucha gente considera que algunos son muy planos o incluso inservibles, pero si nos vamos a la base y nos preguntamos ¿para qué sirve el juego? Sirve para construir, no para sentirse élite. De hecho, pasa con el ajedrez, en el que hay gente que se siente élite. Hay mucha publicidad que está relacionada con jugarlo y sentirse más listo. Pero me encontraba con gente que cuando jugaba una partida conmigo no lo era, de hecho, eran muy ignorantes respecto a lo familiar y lo flexible que podía ser la vida, teniendo VIH o no. Y así ha sido.

(D). **Me encanta todo lo que cuentas, además nos hace falta esa metáfora en un marco lúdico para entender esas experiencias, y creo que también refleja la construcción de tu identidad personal con base en el trabajo comunitario que haces más allá de haber crecido con VIH. Estas son las metáforas que necesitamos descubrir y explorar. A raíz de esto quería preguntarte sobre la visibilidad y lo testimonial: en ocasiones me parece una estrategia que se agota y no permite que se exploren otras, como la comedia, o que se dejen a un lado narrativas grupales. También hace unos días, en una mesa del Ministerio de Infancia y Juventud, hablabas con otras compañeras sobre como les niñes con VIH se tuvieron que convertir en sujetos políticos. Desde instituciones gubernamentales hasta la industria farmacéutica, o las mismas ONG, han usado la visibilidad y el testimonio personal como estrategia para poner un parche sobre aspectos no abordados o sobre fallos institucionales que no dan respuestas reales a los problemas que nos afectan. Tengo la sensación de que se pierde la construcción de ese sujeto político ¿Por qué crees que ocurre esto? ¿Cuáles podrían ser otras formas de abordar esa visibilidad sin que pase por el testimonio personal?**

(*S*). Creo que esto sucede por una cuestión básica y es la economía. Quiero decir, todo progreso tiene una cara "B" —o una cara "C" incluso— de todo un proceso financiero y de una estructura que lo mantiene. Esto remueve mucho más cuando se trata de la salud de las personas, porque no estamos hablando de algo que no es necesario sino de un derecho básico como la salud. No hablamos de comprarse un coche, de una tele o de que sea un asunto de lujo —o de las posibilidades que tenga cada uno de acceder a las diferentes gamas de cada uno—. Aquí hablamos, además, de algo que no es endémico, concentrado en un pueblo, sino de una cuestión mucho más grande y global a nivel

poblacional, de edades, de todas las clases, etnias, etc. Entra en juego también que esta parte financiera —que es el mayor músculo, uno que ha sido muy potente al negociar con las administraciones, desde el precio de las medicaciones hasta el usuario final que son los pacientes— no ha apostado, ni ha tenido la proactividad, de incluirnos en general o a nivel profesional o en las investigaciones. Realmente no han querido destinar —como se hace a través de algunos concursos o subvenciones— una parte a la profesionalización de las personas con VIH. No han apostado por el usuario, sino que somos clientes, sólo que ante nosotros intercede la Administración. Cuando vas a un bazar gigante de cualquier marca de estas grandes en el que tú mismo vas a servirte y eres cliente, tienes un negociador intermedio que es un profesional que entiende los componentes, por ejemplo, de esta medicación, y sabe lo que lleva el producto y como te va a afectar. En ningún momento ese financiador, ese *stakeholder*[1] como podríamos decir, ha apostado por nosotros. Nunca nos ha defendido, ni a nivel universitario, no nos han apoyado realmente. No slo no ha habido nada para nosotros porque se han centrado en las ganancias y en la parte financiera, sino que además incluso han llegado a negociar con la Administración, pero para ir a peor, a un nivel negativo con el nexo que tienen con nosotros, y por lo tanto yo he podido estar recibiendo dos o cuatro pastillas cuando podría estar tomando una en promedio ¿Por qué? Porque es lo que sale más barato para el nexo —hospitales y médicos—. Así que en el momento que esto se permite, de alguna manera, los vínculos de alrededor pierden un poco de credibilidad para mí. Por eso a veces soy tan dura en algunas comunicaciones porque, socialmente, se nos trata como a un paciente de cualquier otra patología, pero resulta que los pacientes con VIH hemos tenido

(1) Grupo de interés empresarial.

que ser los primeros activistas y promotores —muchas veces codo a codo con los médicos— para luchar y exigir nuestros derechos. Tal vez ellos [los médicos] a nivel más administrativo y marcando los criterios científicos, y nosotros poniendo la parte vivencial, aunque esto en muchos países se está rompiendo. Pero volviendo al tablero: ¿qué ha hecho eso históricamente? Que cuando estás en la partida de ajedrez y te dicen «No, no, tú no sabes nada», pues no, en realidad el paciente con VIH sabe mucho, no sólo de su medicación sino de toda esta trayectoria y de las negociaciones porque hacían falta derechos, además tomando en cuenta que la empresa farmacéutica ha negociado duro, pero para nada bien.

(D). **Totalmente de acuerdo. Se capitaliza nuestra imagen y se nos considera a las personas con VIH como pacientes «pasivos»: receptores de violencia y poder, sin agencia o voz. Esto me lleva a pensar en cómo la visibilidad ha construido un régimen de representación en el que una persona visible debe ser aquella adherente, con buenos hábitos de vida, feliz y agradecida por el tratamiento y que no es muy contestataria. Al final se produce un estereotipado de lo que significa ser una persona con VIH o de cuál es nuestro rostro, y esto incluso va en contra de lo que significan las estadísticas a nivel global, porque, aunque la imagen que se tiene del rostro de una persona con VIH es el de un hombre cisgay blanco, realmente las personas más afectadas por la epidemia son las mujeres cishetero negras. No obstante, me quiero mover hacia otro punto relativamente relacionado con lo anterior, y es que me parece que el mensaje de «indetectable es igual a intransmisible» deja una estela identitaria que gira en torno a un valor de laboratorio y en evitar ser un vector de transmisión —aunque de cierta manera también ha permitido que no haya obligatoriedad de revelar el seroestatus—. Creo que también se le ha agregado un valor moral al hecho de vivir con el VIH**

¿Encuentras esto problemático? ¿Crees que el mensaje de I=I ha afectado nuestra visibilidad? ¿Cómo lo has vivido tú, teniendo en cuenta tu historia personal?

(*S*). Creo que I=I es un mensaje súper necesario, pero hay que ver el marketing [*se ríe*]. Y esto sí es una opinión muy personal. A mí el hecho de que el marketing sobre este mensaje sea una ecuación me complica la vida [*vuelve a reírse para luego adquirir un tono más serio*]. Me resulta ajeno no tanto como persona que entiende y está actualizada respecto a lo que ocurre con mi enfermedad, sino en el lugar de una persona totalmente ajena a esto, creo que no llega igual, pongas como te pongas. O sea, creo que es genial, un mensaje totalmente necesario; pero resolver una ecuación cuando a la gente de por sí no le gustan las matemáticas... no sé, siempre me lo he preguntado porque [la aparición del I=I] fue un proceso que empezó cuando yo aún estaba en la universidad y, aunque entiendo que tiene un trasfondo bonito, volvemos a lo mismo: debemos rascar para entender esta realidad. Los mensajes publicitarios son lo contrario, están hechos para que entiendas las cosas con un vistazo. Entonces es una estrategia que puedo apoyar, pero con la que no estoy del todo conforme porque requiere resolver una ecuación. Entonces lo estamos haciendo, nosotros mismos, muy complejo. A veces yo entiendo que no sacamos toda la información por protegernos y cuidarnos, pero tal vez deberíamos comunicar toda la información de manera bonita y vistosa, tal cual, en bruto: «ya no hay transmisiones» y a lo mejor ponerlo, así como que vaya apareciendo cada palabra y que cada una tenga su énfasis, creo que quedaría mucho mejor ¿no? Por ejemplo, como si alguien estuviese escribiendo en una máquina —de hecho, hay ya alguna publicidad así— y eso daría mucho más impacto. Y ya para ampliar información sería como la publicidad de los medicamentos: «consulte a su farmacéutico», «consulte a su médico». Pero la información tiene que dejar de estar encapsulada sólo

en nuestros entornos para intentar protegernos. Bueno, no sé, a lo mejor es porque soy de una generación —y también por mi carácter— en la que reto, lucho y protesto cuando siento que las cosas no están funcionando. Como has dicho antes, cuando yo era niña, las voces de los niños en todos los aspectos se callan y se silencian, y ahora ya no, sobre todo gracias a esos eventos respecto a la infancia que ya hemos comentado, organizados por la Coordinadora Estatal [*CESIDA*], al Ministerio de Juventud y otras entidades. Durante muchos años hemos sido silenciados y no hemos sentido que esos mensajes y esos discursos nos pertenezcan, ¿por qué? Porque hemos vivido otras realidades que ahora, incluso desde dentro, no eran las que se compartían.

(*D*). Claro, creo que de alguna manera también se quedan fuera de la ecuación. Y coincido en que recurrir a las matemáticas simples para reducir una realidad muy compleja resta complejidad cuando se convierte en un logotipo con la mera intención de resumir o facilitar un mensaje, lo que termina siendo insuficiente.

(S). Y luego hay mucha gente que no se identifica porque existen personas con el VIH que en cualquier ámbito, si estás con medicación, baja radicalmente la actividad del virus y por lo tanto no se transmite, perfecto, ¿pero y qué hay sobre la gente que no tiene el virus indetectable y no lo va a transmitir? ¿Con qué se identifica esa gente? En nuestro caso[2] nuestro sistema inmunitario ha estado tan afectado y dañado que a veces el virus no repunta, y al final también hay que tener en cuenta que pasamos por un proceso de crecimiento en el que el sistema inmune no está hecho como tal todavía. También existen personas que no son indetectables, y no porque tengan mala adherencia, pero bueno, aunque tengas mala adherencia ¿dónde queda

(2) Se refiere a las personas que han nacido con el VIH.

la dignidad de la persona? No creo que haya que tirarle piedras ni tampoco sacarlas de la ecuación, porque hay muchas cosas: porque la medicación les cuesta, no les gusta o porque tomar medicación es una mierda.

(*D*). A veces simplemente la medicación no funciona y ya está ¿Qué hacemos entonces?

(*S*). Exacto [*agrega tajantemente*]. Entonces cuando tu cuerpo no responde —como ocurre en otras patologías— en el VIH se culpabiliza a la persona, o incluso ni se cuenta con ella en estas ecuaciones o discursos, incluso cuando esa persona o sus médicos han intentado todo lo posible. Y repito, en otras situaciones se te cuida, se te protege o ayuda, están pendiente de ti, pero teniendo VIH es diferente. Y aquí me gustaría recalcar que en ese sentido ha dado igual la edad. Incluso siendo niños o niñas de mediana edad, se culpabiliza a la persona cuando lo que puede que no esté funcionando es esa química o el daño que ha producido el virus en el cuerpo. Siempre hago la misma pregunta ¿a quién le gusta estar enfermo? Porque si hay alguien que me responda que le gusta estar enfermo.

(*D*). Bueno, incluso en personas psiquiatrizadas o con alguna conducta nosofóbica, cuando realmente le brindas atención y empiezas a trabajar con ellas sobre lo que ocurre, muchas veces desaparece su malestar y realmente te das cuenta de que lo que necesitaban era una explicación o ser escuchadas, porque tampoco estaban deseando sentirse mal. Creo que sobre lo que hablamos, respecto al VIH existe un componente moral muy fuerte. En el caso de las personas diabéticas que no logran un control de su glucosa en sangre óptimo puede que se les juzgue y se les diga que no saben hacer las cosas o no se quieren cuidar, o lo que sea, pero sobre todo porque tiene consecuencias para la salud particular de las personas. Pero en el caso de las personas con VIH detrás de ese juicio moral, no sólo

hay un componente religioso sino de una supuesta peligrosidad que representamos para la sociedad o el gasto que le generamos a la sanidad pública. Entonces aquí el estigma se magnifica. Bueno, creo que al final nos lleva pensar que I=I es un mensaje insuficiente. Por otro lado, creo que hay cierta ambigüedad en la manera en que nos hacemos visibles, es decir, podemos serlo según el contexto —con los amigos sí, pero no en el trabajo, por ejemplo—, como si fuese un estado reversible y de regreso al armario en algunos casos. Al final creo que se nos exige una coherencia u homogeneidad con las decisiones que tomamos que en realidad son estratégicas ¿Cuál es tu opinión respecto a la visibilidad y a esa reversibilidad?

(*S*). [*Responde de forma serena*] Bueno, al final, el hecho de visibilizarse o de querer compartir una vivencia que estés teniendo depende del contexto y de la confianza que tengas con esas personas en esos espacios, ¿no? Así que es muy particular y no se debe obligar a alguien a ser visible en un ámbito solo porque lo sea en otro o, incluso, en el mismo ámbito, pero sólo con determinadas personas de este. Es que tú, yo o cualquier persona no compartimos lo mismo incluso en un núcleo cercano. Tú puedes no compartir lo mismo con tu mamá que con tu papá [*sonríe*] Tal vez llegas a casa queriendo contar algo y lo haces primero con tu madre porque es la primera persona que te acoge, y ya luego según lo hayas compartido, lo hayas asimilado y tus emociones se hayan estabilizado, entonces, a lo mejor, lo compartes luego con tu papá, tus hermanos, o con cualquier persona de confianza; y eso también depende un poco de la temática ¿no? Entonces, por qué si nuestras dinámicas culturales y emociones son así de repente tengo que compartirlo todo en una plaza. Yo soy visible desde muy joven, sobre todo a nivel de noticias o de discurso público, pero en muchas ocasiones no lo he sido. A veces algunas personas se han enterado, y

si siguen en mi vida, pues fenomenal, y si no pues que pregunten si así lo consideran. Tampoco creo que esa relación tenga que cambiar por eso, porque ya hemos establecido un vínculo. Y en el mismo espacio puede haber gente que ya lo sepa de antes porque haya surgido en la conversación y en otros habrá gente que se esté enterando en ese momento. Si alguien considera que las cosas tienen que cambiar, bueno, pues ya está, he entendido que no tienen por qué seguir en mi vida. Pero sí que es cierto, lo que nunca, nunca, planteo es que haya que juzgar a alguien que haya decidido ser visible —durante un tiempo o durante un momento bueno de su vida— y luego decida no compartirlo más —porque le viene la maternidad o la crianza y en ese momento decide no estar en ese espacio—. También me parece perfecto. A veces hay que descansar, y yo también lo he llegado a hacer. A veces hay que descansar de socializar con el VIH [*se ríe de forma pícara*]

(*D*). Claro, parece que tanto la visibilidad como el VIH tienen que ser el eje central de nuestra identidad o de nuestra forma de existir, y eso no puede ser. Incluso la misma identidad es mutable, por lo tanto, la visibilidad también lo puede ser. Esto me lleva a la siguiente pregunta: ¿para quién es la visibilidad? ¿Para las instituciones, para la sociedad o para las personas con VIH?

(*S*). [*Mira un poco hacia abajo y responde tranquila*] Ahora creo que, en general, las personas que no han tenido otra opción sino ser visibles lo han sido para la ciencia, para la investigación, para las entidades asociativas, para la protesta y para la mejora y el progreso. Por eso decía que había sido impuesta, porque al final dábamos la cara personas que incluso no queríamos. Pero también existe la visibilidad más mediática, la que se queda sólo en los días señalados y ya está, y a lo mejor no vuelves a hablar con esa periodista

con la que has compartido sólo un rato y no le interesa nada más de tu vida. Esto también lo protesto, porque es muy frío y parece que se me reduce sólo a esto. Si se me contacta sólo por el hecho de tener VIH, entonces ese contacto no va a ocurrir, porque soy mucho más que el VIH. Si, al contrario, si muestras más interés y lo que vas a reflejar de mí es un perfil más concreto, perfecto. De hecho, he concienciado a algunos periodistas de medios concretos A veces me pasa que gente conocida se acerca y me dice «me han preguntado de esto y esto», y cuando los periodistas me escriben ya tienen un discurso preformado sobre mí y eso no lo acepto. Para mi tiene que haber unos mínimos, así que primero evaluamos esos mínimos —y si estoy bien en esa época— y ambos estamos de acuerdo, pues entonces adelante. Si no, pues que valoren hacerlo con otra persona que esté de acuerdo, o que esté en el mood[3] y que tenga una vivencia similar. Ya sea desde lo científico —porque, por ejemplo, muchas veces se buscan perfiles científicos como médicos que nunca han trabajado en el campo del VIH— si no has tratado con personas con VIH, no vas a tener ni idea. A veces, algunos investigadores conocen el proceso o el ciclo básico del virus, pero no habrán vivido la evolución de la enfermedad, y puede que estén muy formados en otras patologías, pero no en VIH, que puede ser totalmente distinto a lo que conozcas. Entonces creo que hay que preguntar a quienes están enfocados en el VIH de manera científica, ya sea en primera persona o que vivan en contacto con nuestra realidad. A partir de ahí, fenomenal. Ahora, también apuesto a que la visibilidad de las personas sea tal y como quieran y que sea elegida, sobre todo. Al principio yo tuve una visibilidad muy disruptiva o expresiva y luego me escondí porque descubrí cómo podía ser la gente, cómo podían comportarse de forma abusiva en esa partida de ajedrez —se consideraban y se vendían como

(3) De humor.

inteligentes o conocedores del mundo— y finalmente no fueron nada buenos. Entonces decidí ser selectiva en ese caso y lo comparto solo cuando quiero hacerlo y bajo mis propios términos. Creo que los términos los debe elegir cada persona según se vaya sintiendo a gusto con ellos, y que considere que son flexibles o mutables: habrá épocas en los que diga «bueno, esto me da igual», o si quiere cobrar o no, o que lo ponga todo por escrito o que no aparezca su rostro. En fin, lo que cada uno quiera y con lo que realmente se sienta a gusto, sobre todo teniendo en cuenta que, una vez que salgas de tu casa, esa va a ser una etiqueta que van a añadir contando con todos los prejuicios que hay alrededor. Así que eres tú quien que tendrá que enfrentarlos.

(*D*). Resueno mucho con que la visibilidad debe ser elegida y que debe haber unos mínimos, y creo que es fundamental que aprendamos a detectar cuando somos susceptibles de ser cosificados para ser convertidos en noticias. Cada vez soy menos partidario de dar testimonios o entrevistas que solo se limiten a contar mi vida con VIH o en donde quieran que cuenten lo que ya quieren oír —al menos que eso llegue a un público al que no haya llegado antes—. Creo que al final se estandariza nuestra experiencia. Bueno, para ir cerrando ¿qué crees que podemos hacer para que las personas con VIH que no son visibles o no quieren serlo puedan estar implicadas en acciones, políticas o decisiones que interpelan a nuestra comunidad directamente sin que se sientan presionadas a ser visibles?

(*S*). [*Sonríe ampliamente*] Lo primero sería invitarlas ¿no? En los eventos deberían existir invitaciones o formularios que incluyan la posibilidad de comunicar si se quiere ser visible o no a través de alguna pestaña o algo, sobre todo por parte de las personas organizadoras de ese espacio, por si hace

falta algún tipo de comunicado o de foto para evitar exponerles. Pero definitivamente tienen que participar, tienen que estar. Y luego respecto a todo el tema de los avances en cuanto a cuestiones médicas o lo relacionado a la calidad de vida de las personas —ese «cuarto 90» de ONUSIDA—, que impliquen también a la mayoría de las personas posibles, es decir, que no solo estemos los que tenemos voz y que alguna vez la hayamos usado, sino que estén aquellas personas que no son visibles porque sus vidas también son muy importantes. No porque yo hable de esto mi vida es más importante que la de cualquier otra persona. Por poner un ejemplo concreto [*agudiza su mirada*], en el caso de una directora de cine que solicite participación y quiera implicar a personas visibles que sean las que van a hablar, o incluso aparecer en un coloquio, tal vez en el proceso de armar la estructura o en el proceso de escritura pueden estar personas con VIH que no sean visibles. De esa manera se respetaría su decisión y se les habría implicado. Tendríamos que abrir dos posibilidades, en cualquier cuestión comunitaria colectiva, al pensar en la organización y estructura donde puedan estar las personas que no quieran ser visibles y las que sí. Pero sobre todo contar con que participen porque su perspectiva de vida es maravillosa y tiene que quedar reflejada, que no seamos las mismas cuatro que, aunque tengamos ideas maravillosas y geniales, mientras tengamos más oportunidad de conocer diversas experiencias y vivencias nos va a nutrir mucho más.

(*D*). Esto me recuerda a un cortometraje de Lucía Egaña Roja, que refleja el concepto de Lina Meruane de «el síndrome de la desaparición femenina», y que justo nos habla de cómo las experiencias de las mujeres han sido invisibilizadas en la epidemia del sida. La directora trata de abordar este problema haciendo que los testimonios de las mujeres sean contados, cediendo su imagen, de manera un tanto teatral, a través de la voz de hombres. De esta manera las mujeres que no pueden ser visibles

al final contarían con un medio para que su mensaje llegue y sea encarnado.

(*S*). Totalmente. Ya desde la publicidad se ha hecho con actores y actrices. Quiero decir, existen maneras muy creativas para abordar las vivencias y hacer que las personas se sientan implicadas, porque también son parte del colectivo y de nuestra esencia. Algo que siempre digo —seguro lo habrás escuchado antes— es que yo voy en un autobús y que, sobre todo, está lleno de mujeres de mi historia. Algunas se han bajado, otras han subido, pero de alguna manera sin el apoyo o soporte de todas yo no tendría esta voz propia con este discurso. Así que siempre, siempre, intento tenerlas presentes en cualquier cosa que hago. Entonces creo que las personas que no pueden dar la imagen podrían tal vez dar su voz o un detalle, un gesto que consideren que les represente.

(*D*). Esta analogía al autobús me recuerda a cuando mi marido hablaba de nuestra amiga Roberta Marrero, quien decía que aunque seamos «cuatro locas, todas cabemos en un taxi». Quiero decir, si nos ponemos de acuerdo, podemos implicarnos y estar subidas todas en el mismo coche o en el mismo tren para ir más rápido y más cómodas. Hace falta imaginárselo también. Bueno, más allá de todo lo que hemos hablado, no sé si hay algo que te gustaría añadir.

(*S*). Me gustaría añadir que en la educación en cualquier ámbito —sea digital o físico— es importante que se involucre al VIH [*agrega con mucha seguridad*]. No para que sea el invitado estrella, sino para que deje de serlo, para no esconder información sobre él. Que pase de ser la estrella a ser estándar en el sentido bueno de la palabra, porque si yo hablo de gripe puede que nadie se asuste mucho o piense que hay que recortar financiación para atender ese virus. Entonces que pensemos en lo de alrededor, lo que rodea al VIH y que en cualquier cosa que veamos que falla —o en la que sea una «mala estrella»—

o que tenga mala fama, entonces que intentemos darle la vuelta y lo volvamos algo estándar, que el VIH no resalte, pero tampoco lo haga la falta de derechos.

(*D*). ¿Cómo te gustaría que se sienta alguien cuando termine de leer este texto?

(*S*). [*Responde de forma tierna y segura*] Sobre todo que se sienta acompañado, acompañada, acompañade. Que sienta que hay espacios para contactar y compartir. Yo misma estoy abierta a dudas o a lo que necesiten. Que sepa que hay gente detrás haciendo cosas, y que recurra a espacios concretos para seguir progresando juntos. Sí, eso. Que se sienta acompañada, sobre todo.

Acompañar el silencio: reflexiones sobre VIH, cuidados y confianza

Por Emmal Brunel*

Empiezo a escribir este texto el día exacto que cumplo 6 meses desde que conocí mi diagnóstico de VIH. No quisiera pensar tanto en el tiempo, ni partir mi vida en el antes y después del VIH. ¿Por qué tendría que ser tan importante en nuestras vidas? Sin embargo, lo es.

Cuando conocí mi estatus, después de hacerme los estudios en una clínica y recibir un correo horas después, lo primero que pensé fue asistir al día siguiente, a primera hora, a inscribirme para recibir el tratamiento médico. Me contaron que no es algo muy común, porque algunas personas se toman algunos días, semanas, incluso meses, en procesar la noticia. También conocí historias más dramáticas, por ejemplo, de personas que pensaron en quitarse la vida. ¿Qué historia nos cuentan del VIH para creer que no vale la pena vivir una vida con el virus? Es solo un virus. Aunque a veces se siente como *EL* virus. Especialmente, para los homosexuales. Esa historia que nos cuentan es la de una condena, un castigo, incluso, un destino.

Decidí hablar de mi estatus con mis seres queridos, porque quería vivirlo con naturalidad. Poco a poco, les fui contando. Pero, cada conversación era agotadora para mí, implicaba, de cierta manera, revivir una especie de trauma. Recordar lo fuerte que es la noticia, la primera vez que se recibe, al ver sus rostros descolocados.

**Emmal Brunel* es un activista marica seropositivo con sede en CDMX; su trabajo articula el pensamiento y la acción frente al auge de las corrientes de derecha y el punitivismo.

También, en algunos casos, tenía que hacer trabajo pedagógico, enseñar sobre transmisión, responder preguntas que no siempre quería responder, recibir (sin mala intención) prejuicios o estereotipos.

Había días que me sentía bien, quizá feliz, quizá había tenido un buen día. Luego compartía la noticia con alguien y sentía que tenía que animar a la persona, hacerla sentir menos triste, menos preocupada por mí. Dejar mi felicidad, para ajustarme al impacto que había generado en la otra persona.

Yo sé que no es una noticia fácil. Este texto no es un reclamo, porque no busco negar la tristeza de nadie. Intento dar una explicación, ya que varias personas me preguntaron «¿por qué no me dijiste antes?».

Lo fui comunicando al mes, los dos meses, tres meses. Algunxs hubieran querido saberlo en el día uno. Una respuesta que puedo dar ahora es «No les dije antes porque era cansado decirlo».

Sin embargo, pude decirlo. Lo dije también en mis redes sociales y fue un gran desahogo. Necesitaba sentir que era un tema normal en mi vida. Avanzar a otra cosa, dejar de vivir esto como un duelo. Especialmente, no sentir que era un secreto o una vergüenza. Y es difícil, porque, por momentos, sí da vergüenza. Es algo que debemos desaprender.

Pero, intenté que el virus no fuera un drama, sino un habitante más de mi cuerpo. Eso, ha sido bastante liberador.

Sin embargo, hay una duda que me acompaña frecuentemente: ¿por qué tarda lo que tarda cada quien en hablar del VIH en su vida? Para algunas personas, de hecho, esa conversación nunca llega porque jamás encuentran una posibilidad de hacerlo.

Otrxs, lo hacen únicamente con otrxs que tienen

VIH, porque ahí pueden hablar sin pena ni miedo. Y habrá para quienes, hablar del VIH alguna vez en su vida, con quien sea, haya significado perder una relación, dejar de ser deseables para alguien, vivir el rechazo de seres queridos o exponerse a la violencia.

Hablar de tu estado no es una obligación. Nadie debería presionarte a hacerlo.

Recientemente, hojeaba el *Cuaderno de tareas*, editado por Andrea Ancira y Nina Hoechtl (Mark Pezinger Books, 2025), donde encontré las siguientes preguntas que, en cierto sentido, me parecieron fundamentales para pensar este texto:

> *¿Qué contradicciones surgen cuando el tiempo del cuidado entra en fricción con los tiempos del capital? ¿qué otras formas de habitar el tiempo emergen desde el cuidado, la escucha y el sostenimiento mutuo; cuando el tiempo está al servicio de la vida, y no de la productividad capitalista?*

Saber que vivo con VIH ha implicado tiempo de cuidado: esperar horas en la clínica a la que asisto periódicamente (los primeros meses, con más frecuencia), tener una alarma que todos los días me recuerda que debo tomar mi pastilla, pensar más en mi alimentación, hacer actividad física y prevenir enfermedades, leer e investigar sobre el virus.

Pero también, hablar con otras personas sobre mi diagnóstico, como lo decía antes, ha requerido de tiempo y energía; así como lo ha sido acercarme a otrxs que llevan más años con el virus, que son activistas, que tienen más conocimientos y los comparten, que hacen pedagogía para eliminar el estigma y la desinformación.

Detrás del «quién puede hablar de su diagnóstico», también está el cuestionamiento radical por la

administración del tiempo en el capitalismo. Politizarse, acompañar a otrxs, atenderse a unx mismx, desmontar prejuicios, implica abrir espacios para algo que históricamente el sistema invisibilizó: los cuidados. Sumado a la enfermedad (en un sentido muy amplio) que se lee como un fracaso en el sistema donde el cuerpo sano es la hegemonía.

Esto, no requiere solo pensar en los cuidados que tiene una persona por lo que el virus hace sobre su cuerpo, sino para todo el espectro de posibilidades sociales, culturales, políticas y económicas que provoca tener VIH.

Sin duda, no podemos reflexionar sobre todo esto sin defender radicalmente el derecho de las personas a no compartir su estado serológico como forma de protegerse. Pero, desde esa privacidad, encontrar estrategias políticas creativas que les incluyan. O sea, abrir conversaciones donde no sólo esté la experiencia de quienes queremos o podemos nombrarnos públicamente, sino dar espacio a quienes no lo hacen. Sin esa posibilidad, el movimiento social sería un amplificador más de desigualdades.

Por ello, en el poco tiempo que tengo de asistir a espacios donde se reúnen quienes viven con VIH, celebro que se ponga en el centro de los valores la confianza. Si alguna vez perdemos esa capacidad de respetar los testimonios y la intimidad de cada quien, estaremos traicionando un aspecto esencial de la historia de esta lucha. Para mí, desde mi rol de creación de contenido en redes, ha sido muy potente recibir mensajes de personas que no hablan públicamente de su diagnóstico, pero encuentran en mí un poco de confianza (incluso sin conocerme).

Es algo que espero honrar siempre.

Rumor

Por Jorge Bordello*

¿Por qué los vivos se empeñan tanto en silenciar a los muertos, de tal modo que el rumor de un golpe en una tumba aterroriza a una ciudad entera?

Qué otra fuerza si no la del miedo nos lleva a construir mausoleos de mármol que mil vivos no podrían levantar. Debajo del tonelaje los cuerpos no pueden hacer otra cosa que frenar su resistencia y sucumbir a la traición bacteriana en silencio. Sepultados en un lote de tierra, pero también en el tiempo. A una lápida nueva se le graba lo que sea y el tiempo lo hace dogma. Uno puede pasar por una hilera de tumbas que ponen «Aquí yace el cuerpo de...» o «consagrado a la memoria de...» y sin embargo estar la mitad vacías.

La condena a permanecer callados es el elogio del curador. Artistas afortunados —generalmente muertos— pasan a la bóveda subterránea de la colección del museo, pero distinto del mausoleo, que por muy pesado no es hermético, el museo es a prueba de tiempo, o tanto como lo permita la asepsia de la conservación. Sin ácido, grasa, piel muerta, humedad ni contacto; el artista se ha vuelto finalmente inmortal como bien enajenado.

---

*_Jorge Bordello_ es un artista visual interesado en las tensiones entre documento, ficción y relato público; investigaciones con intersección en el VIH.

El artista como adquisición juega el primer rol en el proceso colegiado de toma de decisiones. Como a la cabeza de ballena cercenada en la cubierta del ballenero, se le harán preguntas —¡Habla noble y venerable cabeza!—, pero esa cabeza sobre la que brilla ahora el sol; que se ha movido por los cimientos del mundo; que ha visto bastante para desgastar los planetas no dirá ni una sílaba. Permitiendo que el capitán continúe con su monólogo enloquecido. En el caso del curador con su tema de investigación.

El punto de mi texto no es la falta de agencia de los artistas positivos, es lo contrario, es señalarnos una política de silencio que nos favorezca en un terreno de extractivismo etnográfico y precariedad laboral. Es una invitación al chisme. Uno de mis amigos seropositivos suele decir que el mundo no está acostumbrado a que las personas positivas hablemos, y ni se imaginan que hablamos entre nosotros, agregaría yo.

Con lo que no cuenta el sistema artístico, dependiente de la enajenación patrimonial, es que los artistas positivos no nos organizamos de manera gremial, si no comunitaria. Que nuestra asociación es muchas veces erótica y cómplice antes que profesional y pública, alojamos nuestra memoria a un sitio más bien privado que puede hacer las paces con la malicia efímera del encuentro, la memoria de los muertos y los detalles detrás de la pérdida. Las olas de interés académico pondrán a artistas positivos de comodidad pública periódicamente a la vista. Por la tarde vhisibles e invhisibles se reúnen alrededor de los límites de la institución, quemándola viva con rumores, conversando historia por fuera de la historiografía.

El chisme no puede ser adquirido, es análisis cualitativo. A la información preciosa de subjetividad se accede a través del intercambio de otras informaciones valiosas combinadas con una demostración de criterio

del interlocutor.

El chisme no es un secreto, es un proceso microhistórico. Debe transmitirse en la intimidad para mantenerse vivo a través de vicarios; es su entorno y agente social respectivamente. El chisme debe protegerse en periodos específicos. Si la información completamente ilegítima llega a oídos equivocados, no del enemigo, sino del rigor de la comprobación, el mismo propósito de su furtividad termina convirtiéndose en simple información. Son intimidades entre el mausoleo y el museo.

¿Por qué se empeñan los vivos en silenciar el rumor de los muertos? ¿O en nuestro caso el chisme vivo?

Porque no se entiende lo que decimos. Escucharnos y mirarnos al mismo tiempo es imposible. El espanto hace allí el desierto.

¿Quién se atrevería a escuchar? Aun cuando escucharan no entenderían. Hablamos una lengua que no se conoce. Si la sabes, eres de nosotros».

Los trabajadores del mar. Victor Hugo, 1866.

La dirección del foco

Por MC

Según el Fiscal Federal del Distrito Sur de Nueva York, «durante años, Gilead buscó aumentar las ventas de sus medicamentos contra el VIH de forma ilegal, a través de programas de conferencias que usaba para pagar sobornos a los médicos»[1]. Los invitaba a viajes, a comidas en restaurantes de lujo y les extendía unos honorarios escandalosos para que participaran en las conferencias que la compañía misma organizaba. Gilead presentaba este entramado como actividades de formación, pero el fiscal explica que, en realidad, funcionaba como vehículo para el pago de comisiones encubiertas con el objetivo último de agasajar a los médicos para que recetaran sus medicamentos.

Gilead, la farmacéutica que comercializa los medicamentos que nos mantienen con vida, funcionó de forma corrupta al menos durante los años que duró la investigación, de 2011 a 2017. Esto implica que una buena parte de su negocio se dio fuera de foco, entre cuchicheos y en la oscuridad, en espacios con acceso restringido y a través de sutiles estrategias. El fiscal detalla sus prácticas.

(1) «*For years, Gilead unlawfully sought to increase sales of its HIV drugs, by using its speaker programs to funnel kickbacks to doctors*» (https://www.justice.gov/usao-sdny/pr/us-attorney-announces-202-million-settlement-gilead-sciences-using-speaker-programs. La traducción es mía).

Gilead no es una excepción. En realidad, funcionó como casi cualquier farmacéutica[2].

Como revela este caso, la respuesta al VIH es una infraestructura política y corporativa llena de penumbras y mutismos. Se construye cada día a puerta cerrada. Busca recovecos en la ley y pervierte el lenguaje. Cuando el paciente entra en la consulta, cierra tras de sí y se expone al cuidado del médico. Ahí, a menudo, hay violencia. Cuando el representante de la farmacéutica entra en la consulta, cierra tras de sí y expone los productos de cuidado al médico. Ahí, está demostrado, hay corrupción.

La corrupción de las corporaciones, las instituciones de salud y algunos profesionales médicos no es el único frente de lucha para las personas con VIH, ni mucho menos. El estigma sigue siendo rampante, así como la soledad, el miedo, y los retos de envejecer con el virus que apenas vamos conociendo. Pero cuando pienso en visibilidad pienso en corrupción porque es una distorsión que ocurre en la sombra y que determina, en gran medida, el precio de los medicamentos, la falta de opciones y de acceso al tratamiento y otras formas de cuidado. Toda esta trama deteriora, además, la confianza de las personas con VIH con respecto al sistema del que depende su vida.

[El sistema que refiero aquí no es un ente abstracto sobre el que cargar las culpas. *La culpa es del*

(2) La bibliografía sobre el *modus operandi* de las farmacéuticas es muy rica. Destaco *The Truth About the Drug Companies: How they Deceive Us and What to Do About It* (2005), de Marcia Angell, que sentó las bases para muchas de las críticas que vinieron después. Angell es doctora y fue editora de la prestigiosa The New England Journal of Medicine durante los 1980 y 1990, durante los años más duros de la epidemia de sida.

sistema. No. Y sí. El sistema al que señalo es específico: me refiero al aparato institucional—estatal y supraestatal, corporativo, legal, científico—encargado de la respuesta al VIH. Me refiero a sus lógicas y a sus prácticas, que a menudo ocurren en la oscuridad, pero que no tienen nada de abstractas. Son muy específicas. Una de estas prácticas es precisamente el ciclo de conferencias remuneradas con cifras astronómicas que Gilead patrocinó para que los médicos recetaran sus medicamentos y no los de la competencia].

A mí me diagnosticaron VIH positivo en 2015. Fue en un conocido hospital de Nueva York.

El doctor me pidió que me sentara en la camilla para explorarme los ganglios, posibles lesiones cutáneas y el patrón respiratorio. A continuación, se sacó un rotulador del bolsillo y escribió tres letras gigantes—A, B, C—sobre el papel desechable que protege la camilla, justo al lado de donde yo estaba sentado.

¿Hay en tu familia algún historial de problemas cardíacos?, me preguntó.

Sí, respondí.

Entonces tu tratamiento es B.

Me pidió que me levantara, retiró el papel protector donde había escrito las letras, lo hizo un ovillo y lo tiró a la basura. Me extendió la receta y me pidió que volviera en un mes y medio. Nunca supe a qué tratamientos se correspondía cada una de las otras letras. B, me enteré luego, se refería a Stribild, la medicina estrella de Gilead en aquel momento. Yo estaba abrumado con mi diagnóstico y no sabía qué preguntar. Prácticamente no tenía voz, mi cabeza estaba en otra parte. En ninguna parte, más bien. Hubiera dicho que sí a todo lo que el médico me hubiera recomendado.

Cuando planteamos la visibilidad como problema

o como reto, estamos pensando en nuestra visibilidad y asumiéndola, quizás, como una posición necesaria para la lucha. Sin duda, es una herramienta útil. Es, también, una experiencia que transforma una vida. Hay algo que cambia cuando uno habla abiertamente de su diagnóstico.

Pero me surgen preguntas. Ahí va una de muchas:

> *¿Puede nuestra visibilidad ser también una forma de arrojar luz sobre un sistema lleno de penumbras, que, al cuidarnos, nos explota o nos abandona?*

[Aclaro: pienso esta pregunta para los contextos que mejor conozco, que son el español y el estadounidense. Entiendo que funciona diferente en otros lugares].

Para responder, viajemos a los orígenes, a la proclama *Silencio=Muerte*, que es prácticamente fundacional del arte y el activismo del sida. La seguimos enarbolando tanto que su mensaje nos parece evidente. No pronunciarse conduce a la muerte. Es eso, ¿no? No dejarse notar, no aparecer en el espacio público abre una herida (la de la falta de respuesta por parte del sistema) sobre otra herida (la de la infección por VIH); un debilitamiento (el del abandono por parte del sistema) sobre otro debilitamiento (el de la pesadumbre que suele acompañar al diagnóstico).

Sin embargo, esta equivalencia lógica entre silencio y muerte no reivindica la visibilidad, sino el ruido. Entiende el campo de intervención no desde el hacerse ver, sino desde el hacerse oír. No era fundamental ser seropositivo visible en los 80 y 90 para poder formar parte de la lucha. Lo que sí se requería era capacidad de montar escándalo para protestar frente a la desatención calculada del sistema. Gritos contra el abandono y el abuso para forzar la réplica. Bullicio en la

consulta médica, en la calle, en la sede de las compañías farmacéuticas y de las instituciones nacionales de salud. Ruido que revelase las mentiras y los silencios sobre los que se sostenía el mundo.

«Gilead firmó un acuerdo para evitar los costes y las distracciones de un posible litigio»[3], dice la propia compañía. Pagaron 202 millones de dólares para que el juicio no siguiera adelante. Un *settlement*. No mucho, en cualquier caso, para una empresa que, solo en 2024, ganó 28,800,000,000 de dólares [4]. Es tanto dinero que es difícil de leer: veintiocho mil ochocientos millones de dólares, o, en inglés, *twenty-eight billion eight hundred million*.

Lo importante aquí es, además, el lenguaje, porque también lo corrompen. En ese mensaje mismo llaman «distracción» a la labor del fiscal general que comprueba la adherencia de las compañías a las reglas de comportamiento e integridad comercial. Qué irónico, que la farmacéutica que nos pide cumplimiento con nuestros tratamientos sea demandada por incumplimiento de las normas éticas de su industria. Gilead es mala adherente. Mala, mala.

La próxima vez que el doctor me diga que debo adherirme mejor, le voy a pedir que no me distraiga.

En Silencio = Muerte, tal y como se lee hoy, hay otro desplazamiento. Se trata de una inversión de las posiciones en el orden de los actores de la comunicación.

(3) https://www.gilead.com/company/company-statements/2025/gilead-statement-on-settlement-agreement-with-us-department-of-justice-resolving-legacy-compliance-matter

(4) https://www.gilead.com/news/news-details/2025/gilead-sciences-announces-fourth-quarter-and-full-year-2024-financial-results?utm_source=chatgpt.com

En algún momento entendimos que ésa era una proclama, ante todo, autodirigida, de nosotres para nosotres. El destinatario del mensaje mutó, se estrechó: ya no se reclama tanto al gobierno, a la industria, o a la ciencia. Al menos no en las geografías que yo habito, a veces autocomplacientes porque se saben con los recursos a mano.

Ahí va mi propuesta: La visibilidad es útil cuando uno aparece por un instante en el haz de luz que crea el foco, pero no debemos hacer hogar ahí. No debemos enamorarnos de tener el foco sobre nosotros, dejarnos encandilar por él. En cuanto nos ilumine, nos movemos, nos vamos detrás de él, lo empuñamos y lo giramos hacia arriba, que ilumine y pida explicaciones y respuestas a este sistema de sombras que dice cuidarnos.

Escribo esto y vuelvo a pensar en mi propio diagnóstico. La siguiente vez que fui a ese médico, tras la cita en la que me recetó lo que él llamó el medicamento B, me dijo que sería la última. Tenía demasiados pacientes y ya no me podía atender más. Me diagnosticó, me puso en tratamiento crónico, y en la siguiente cita me despidió. Tuvo tiempo para recetarme, pero no para hacerme seguimiento.

Años después vuelvo a revisar su web. Parece que ahora el hospital o la ley les obliga a incluir un apartado donde los doctores revelan —más o menos, pues dan pocos detalles— sus «Relaciones con la industria». Allí, en su perfil, está Gilead, con la que este doctor colabora en «consultoría y otros servicios profesionales». La sección cierra con este mensaje del hospital: «Los pacientes pueden desear [literal: wish] preguntar a su médico sobre las actividades que realiza para estas empresas.»

Yo deseo mucho hacerle esas preguntas. *I wish*. Si yo pongo visibilidad, que él ponga transparencia. El foco para ambos.

PARTE 2

ThinkPad

¿Qué puede hacer la escritura cuando las narrativas sobre la experiencia seropositiva parecen ya agotadas? En un contexto saturado de imágenes, discursos médicos, campañas institucionales y relatos estandarizados sobre el VIH, existe el riesgo de que la abundancia de representaciones produzca, paradójicamente, una nueva forma de invisibilidad. Cuando una historia se repite bajo los mismos marcos, termina por ocultar la complejidad de las vidas que intenta nombrar.

El taller «Sembrar la cura», facilitado por Daniel Cortez Abreu, partió de esa inquietud: abrir un espacio donde la imaginación, la escritura y la experiencia pudieran encontrarse para producir otras metáforas posibles. Más que explicar el VIH o describirlo desde los lenguajes dominantes —clínicos, preventivos o biográficos—, la propuesta consistía en desplazar el punto de vista:

> «*¿Qué ocurre cuando dejamos de hablar únicamente en términos de enfermedad, tratamiento o diagnóstico, y comenzamos a imaginar la cura como un proceso colectivo, simbólico y creativo*?»

La escritura fue la herramienta elegida para ese desplazamiento. Escribir permite entrar en otra temporalidad: una más lenta, reflexiva y abierta a la deriva. Permite también hablar desde lugares distintos, incluso desde el anonimato, y construir un espacio común con herramientas simples —un lápiz, una hoja, una conversación— que siguen siendo tecnologías profundamente democráticas. Pero, sobre todo, escribir puede ser una forma de crear vínculos, de compartir experiencias y de imaginar juntes otros futuros posibles. A partir de una consigna inicial —«*Al fondo del bote de medicinas apareció una semilla...*»— les participantes

comenzaron a pensar la cura como un proceso de siembra.

> *¿Cómo sería esa semilla? ¿Qué tierra necesitaría para crecer? ¿Qué tipo de planta sería el VIH si lo imagináramos como un organismo vivo dentro de un ecosistema más amplio?*

Las respuestas a estas preguntas no buscaban soluciones médicas, sino abrir un terreno fértil para la metáfora, la memoria y la invención. De ese ejercicio surgieron los textos que componen la siguiente sección. Algunos se acercan al poema, otros al relato, a la memoria o al sueño.

El proyecto también propuso imaginar un prospecto para un futuro posible: un tipo de carta colectiva que acompañe las distintas curas imaginadas. No como un instructivo farmacéutico tradicional, sino como un gesto de anticipación. Un modo de mirar hacia adelante y preguntarnos qué formas de vida, de cuidado y de justicia podrían crecer a partir de estas semillas.

El segundo taller de este proyecto fue facilitado por el artista Jorge Bordello. En dicho espacio, la creación visual fue explorada a través de recursos que habitan la cotidianidad de les participantes. A partir de una metodología enfocada en las tensiones entre el documento y la ficción, el archivo privado y el relato colectivo, las trayectorias seropositivas fueron encaminadas hacia la producción gráfica. De este modo, la imagen no fue concebida como una ilustración subordinada a la palabra, sino que fue dotada de una naturaleza autónoma. Mediante la intervención de estos recursos, el diagnóstico, el cuerpo y la intimidad fueron articulados como un montaje político frente a la vida pública.

1 jul 2025

Amiga hace un año en este mes fui diagnosticado con VIH, y de verdad agradezco tanto estar aquí y agradezco tanto tenerte en mi vida y que fuiste de verdad mi mayor apoyo, no me va a alcanzar la vida para agradecerte lo buena persona que eres conmigo, mil gracias por ser mi mejor amiga, que Dios y la vida siempre te rodee de todo lo bueno que te mereces, muchas gracias Tere 🥹❤️

11:01 p.m.

2 jul 2025

Ay amigue no tienes nada que agradecer, sabes que conocerte beneficio tanto a mi vida y el saber que no te encontrabas bien, me devastó, te lo he dicho y me lo has dicho, siempre estaremos ahí.

Si hasta el día de hoy estas aquí es gracias a que te diste una segunda oportunidad, yo solo apoye lo que decidiste y obvio es todo lo que quería.

Querido amigo, es el año 2745 y todavía este virus hace sus acechanzas, sus juegos en los trampolines de mis venas. He visto, y no sé cuántas más veré, aquellas muertes que han dejado las circunstancias de los viajes y la muerte por monotonía que se acompaña de los tiempos de vivir. He estado al tanto de los avances que ha habido en la medicina. Y me veo en las mismas interrogantes. Estoy trabajando con el Dr. Fausto Weber, un genio en bioquímica molecular aplicada al comportamiento del desarrollo de los microorganismos. Aunque parece prometedora su investigación, faltan los ensayos clínicos, los sujetos de prueba y las aprobaciones de las instituciones médicas y de salubridad.

Desde que ingresé en su laboratorio, ubicado bajo los hielos eternos de la Antártida, donde el silencio solo es roto por el latir de los reactores de fusión, he sentido que el tiempo se vuelve más denso. Aquí, bajo kilómetros de hielo glacial, las paredes blancas del complejo emiten una luz que emula el alba perpetua. No hay noches. No hay estaciones. Solo el continuo zumbido de las máquinas que miden la respiración del virus en tiempo real. El virus, al que hemos comenzado a llamar Morfea-L, no actúa como una enfermedad tradicional: no ataca los pulmones, ni el sistema inmune, ni siquiera directamente el ADN. Lo que hace es anclarse al sistema nervioso autónomo, infiltrándose como un pensamiento ajeno, un eco que se repite en los momentos de quietud. Muchos que parecían sanos murieron dormidos, sin dolores, sin espasmos. Simplemente dejaron de soñar y luego dejaron de despertar.

El Dr. Weber no habla mucho. Tiene los ojos grises, vidriosos, como si hubiera visto mil visiones del futuro y ninguna fuera digna de contar. Pero cuando lo hace, sus palabras pesan más que los protocolos de la

Academia Médica Solar. Me dijo una vez: «*No se trata de vencer al virus, sino de engañarlo. Hay que hacerlo creer que ya ha ganado, para que baje la guardia cuando llegue el contraataque*». Desde entonces, hemos diseñado la sustancia conocida como Némesis V. Un compuesto sintético, casi etéreo, que imita las señales eléctricas del cerebro en estado REM, pero con un sesgo químico letal.

Le he comentado que su administración debe ser agresiva para que su efectividad sea cien por ciento segura. Mi hipótesis, acerca del procedimiento, será colocar al paciente boca abajo, con lo mínimo de anestesia; debe sentir cada movimiento del bisturí; la incisión debe realizarse entre la C3 y la C5. El Dr. Fisher, quien falleció durante una tormenta de radiación solar el año pasado —un azar del que aún no me recupero—, fue el primero en observar, bajo un microscopio de entrelazamiento cuántico, un nuevo nervio, casi imperceptible debido a la forma que tiene el cordón en esa área. Lo llamó fibra ígnea. Es tan delgada que no conduce impulsos motores ni sensoriales convencionales. Más bien, actúa como una línea de comunicación encriptada entre la médula y una glándula remota, ubicada en el tercer ventrículo del cerebro, cuya función hasta ahora era desconocida.

Así que la administración de la sustancia tiene que ser rápida, a cada momento se le tiene que preguntar si el paciente tiene aún manejo de sus extremidades. Una pérdida de sensibilidad en las manos o los pies significa que la fibra ígnea ya ha sido tocada —y entonces, no hay vuelta atrás. Si el proceso es un éxito, la sustancia estimulará este diminuto nervio y este a su vez enviará las señales correctas y el cerebro producirá una nueva hormona, la hipnolina, capaz de confundir y matar lentamente el virus. No mediante destrucción, sino mediante asfixia emocional: el virus

depende de la tristeza, del aburrimiento, del tiempo detenido. La hipnolina simula una oleada de recuerdos vívidos, de alegrías imposibles, como si el cerebro reviviera todos los momentos de éxtasis en cadena. El virus, al no reconocer el entorno emocional, se repliega. Lentamente, se desintegra, como una sombra bajo el sol de mediodía

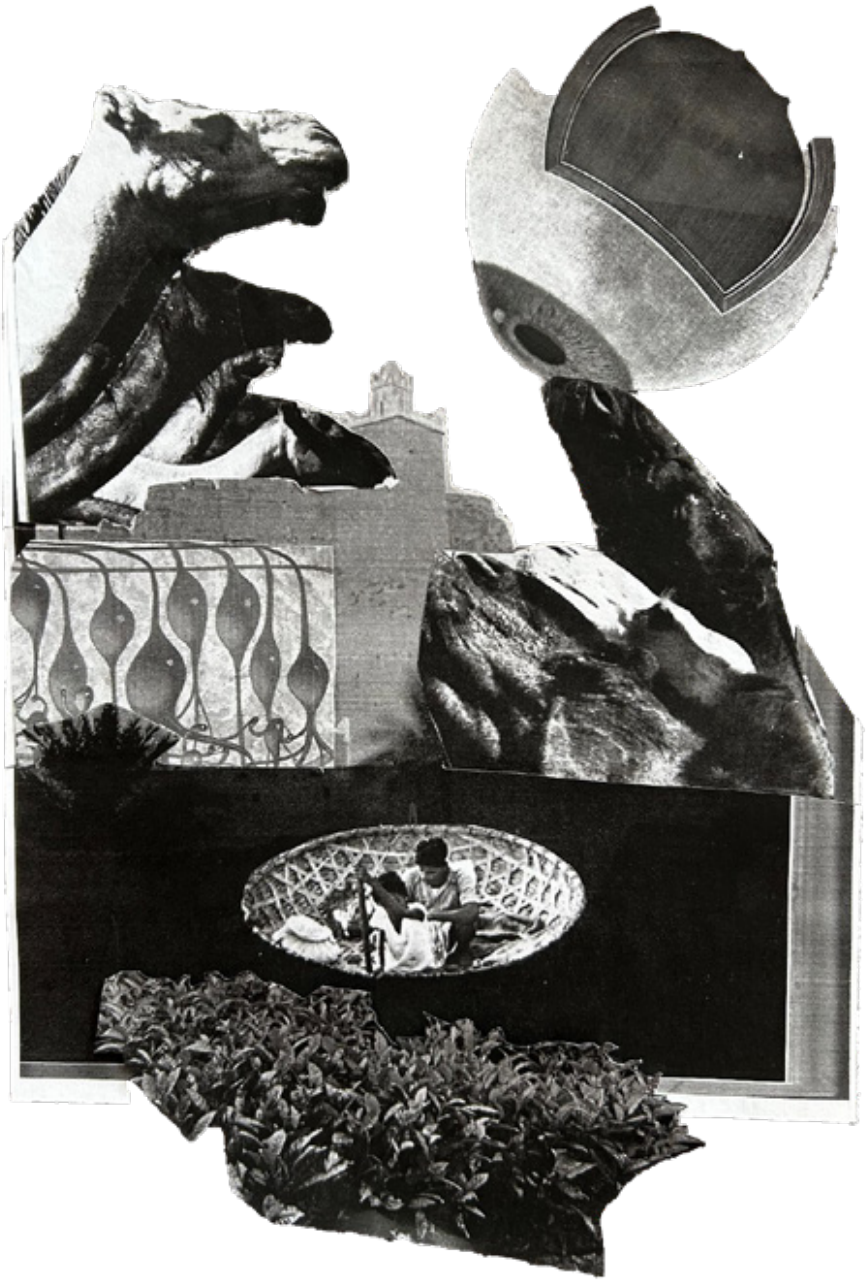
Solo se tendría que medicar durante dos meses. Sería más cómodo. Aunque no se sabe. El primer voluntario, un hombre de 68 años que había sido profesor de filosofía en Marte, recibió el tratamiento hace tres semanas. Durante los primeros días, gritó. No por dolor, sino por recuerdos: su primera bici, el rostro de su madre al soltarlo en la escuela, un beso robado en un túnel de gravedad cero. Luego calló. Ahora sonríe, constantemente, aunque no hay nadie con él. Anoche me dijo: «*Escucho las palabras que nunca dije en voz alta*». El virus, según los escáneres, ha reducido su carga en un 98%. Algo funciona. O tal vez, algo nuevo ha comenzado.

¿Qué año es, cuando estás leyendo esta carta?

O más bien:

¿Has dejado de sentirte vivo?

¿Estás curado?



Prospecto

1.

Durante décadas el VIH ha sido como un terreno árido donde pareciera imposible que brotara algo nuevo, pero en medio de ese suelo ha empezado a brotar una pequeña planta frágil, llena de vida, su presencia anuncia la promesa de un cambio, que es la cura. Así que la planta se forma hoja a hoja transformándose en una posibilidad.

Cada brote de esta planta representa la paciencia, motivación y confianza.

2.

Antes de tomar

Conserve este instructivo, ya que puede volver a consultarlo y disfrutarlo.

Este tratamiento se le ha recetado a usted.

Si usted experimenta alguna de las siguientes reacciones, no continúe el tratamiento y consulte a su profesional de completa confianza:

Catástrofe: La crisis de fe, la pérdida del sentido de vida.

Vacío: El hueco en el alma que con nada puede ser llenado.

Ansiedad: El intento desesperado de controlar el pánico que le rodea.

3.

¿Cómo aplicar el medicamento?

La dosis usual para cada persona (*lo que le haya dicho su médico*).

Tomar el medicamento en las noches en una buena compañía y con pan dulce, chocolate o café.

Tomar el medicamento y las dosis correctas.

¿Qué debo hacer si olvido una dosis?

No se altere. Tomar a la mañana siguiente con su desayuno.

Siga en calma, la cura está en usted.

¿Has dormido bien últimamente?

4.

Efectos secundarios

Los pacientes pueden presentar euforia por varios días.

Lucidez-ceguera momentáneas: es posible que después de la euforia, en el momento más alto de ella, la persona se sienta enceguecida. Las pupilas registran una luz potente por un par de horas acompañadas de un poco de melancolía.

Pérdida de memoria selectiva: terminando el momento de ceguera, la persona irá perdiendo los recuerdos que acompañaron su diagnóstico. Recordará a personas, algunas fechas, pero paulatinamente olvidará lo relacionado al VIH. Se recomienda que mientras eso pasa, la persona escriba un diario para conservarlo.

5.

Conservación

Ritual de conservación: considerando tres piedras que fueron traídas de los volcanes: Popocatépetl, Iztaccíhuatl y la Matlalcueyetl. Dichas piedras deberán estar expuestas durante una noche de luna llena, por debajo del sereno y luego deben sumergirse en leche materna por siete días, mezclada con polvo de chocolate blanco en punto de ebullición.

Al final, se colocan tres gotas de limón para convertir la preparación en un requesón.

Entre las condiciones adversas está el amor, la contemplación de quien lo consume; la locura, y sobre todo la congruencia entre el hacer, el decir y el pensar.

Somnolencia constante ante disparidades educativas y sociales. Indiferencia al aprecio de pocos o muchos familiares despreocupados.

D

Ecos: ¿A quiénes no estás escuchando?
Echoes: Who are not you listening to?

Imágenes y textos
© les autores

Corrección de estilo
Andrea Soler
Beto Pérez

Traducción
Andrea Soler

Diseño y maquetación
Ana García Jácome

Tipografías
Playfair Display
Lato

Este trabajo fue financiado por una subvención colaborativa del programa de National Science Foundation (STS) de la Science and Technology Studies (NSF) (NSF, #2240822; #2240637; #2240673).

Las opiniones presentadas no reflejan necesariamente las de la NSF ni las de ninguna otra entidad financiadora.

LICENCIA DE PRODUCCIÓN DE PARES

Usted es libre de compartir, copiar, distribuir, ejecutar y comunicar públicamente la obra y hacer obras derivadas, bajo las siguientes condiciones.

Atribución. Debe reconocer los créditos de la obra de la manera especificada por les autores o el licenciante (pero no de manera que sugiera que tiene su apoyo o que apoyan el uso que hace de su obra).

Compartir bajo la misma licencia. Si altera o transforma esta obra, o genera una obra derivada, sólo puede distribuir la obra generada bajo una licencia idéntica a ésta.

No capitalista. La explotación comercial de esta obra sólo está permitida a cooperativas,

organizaciones y colectivos sin fines de lucro, a organizaciones de trabajadores autogestionados, y donde no existan relaciones de explotación. Todo excedente o plusvalía obtenidos por el ejercicio de los derechos concedidos por esta licencia sobre la obra. deben ser distribuidos por y entre los trabajadores.

Al hacerlo, acepta lo siguiente:

Renuncia. Algunas de estas condiciones pueden no aplicarse si se obtiene el permiso del titular de los derechos de autor.

Dominio público. Cuando la obra o alguno de sus elementos se halle en el dominio público según la ley vigente aplicable, esta situación no quedará afectada por la licencia.

Otros derechos. Los derechos siguientes no quedan afectados por la licencia de ninguna manera:

Los derechos derivados de usos legítimos u otras limitaciones reconocidas por ley no se ven afectados por lo anterior.

Los derechos morales del autor.

Derechos que pueden ostentar otras personas sobre la propia obra o su uso, como por ejemplo derechos de imagen o de privacidad.

cepacomunidad.org.mx

-cepa 2026-

¿A quién le pertenece la narrativa sobre el VIH? Históricamente, nuestras historias han sido extraídas, traducidas y catalogadas bajo la mirada clínica y aséptica del norte global. ***Ecos: ¿a quién no estás escuchando?*** Es una respuesta frente a esa tradición.

Nacido entre los miembros de *cepa*, una comunidad de personas seropositivas en Tlaxcala, México, este libro colapsa la jerarquía entre quien investiga y quien es investigade. A través de diálogos crudos, collages analógicos, fotografías íntimas y archivos digitales cotidianos, tomamos la palabra y la imagen para reclamar nuestro derecho a la justicia epistémica.

En estas páginas bilingües conviven las voces de quienes viven su diagnóstico de manera pública, y de quienes han hecho del anonimato y la opacidad una trinchera creativa. No buscamos consuelo, ni intentamos encajar en conceptos fijos. Lo que tienes en las manos es un montaje colectivo, una forma de habitar la incertidumbre y un reclamo radical: el derecho a contar nuestra historia con nuestros propios acentos.