

POSITIVXS Y DIVERSXS



Voces con VIH contra la
desinformación
y el miedo

FUNDACIÓN
**PEDRO
ZEROLO**

CPZ
CINEMATECA
PEDRO ZEROLO

 **Acción
Triángulo**

Subvencionado por:



MINISTERIO
DE SANIDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SANIDAD
DIRECCIÓN GENERAL
DE SALUD PÚBLICA
Y EQUIDAD EN SALUD
DIVISIÓN DE CONTROL
DE VULNERABILIDADES
Y TUBERCULOSIS



FUNDACIÓN
**PEDRO
ZEROLO**

epz
CINEMATECA
PEDRO ZEROLO

 **Acción
Triángulo**

Subvencionado por:



Créditos

Imágenes: Osmely Piña

Texto: Linda D'Ambrossio

Diagramación: Jorge Fernandez

Ilustraciones: Lucciano Maiale

Agradecimiento especial a Daniel Cortez, Laura Cracco, Emilio de Benito, Sara del Arco y Angel Hernández por compartir sus historias y corroborar que cada persona es más que un diagnóstico.





POSITIVXS Y DIVERSXS

Voces con VIH contra la
desinformación y el miedo

FUNDACIÓN
**PEDRO
ZEROLO**

epz
CINEMATECA
PEDRO ZEROLO

 **Acción
Triángulo**

Subvencionado por:



SECRETARÍA DE ESTADO
DE SANIDAD
DIRECCIÓN GENERAL
DE SALUD PÚBLICA
Y EQUIDAD EN SALUD
DIVISIÓN DE CONTROL
DE VIRUS, VECTORES Y
TUBERCULOSIS

El VIH sigue rodeado de
silencio, miedo y prejuicios.

A pesar de los avances médicos y sociales, hablar de VIH con naturalidad aún no es algo cotidiano. Sin embargo, la realidad es otra. Miles de personas viven con VIH y hacen vida normal: trabajan, cuidan, aman, envejecen, construyen relaciones y hacen planes. El VIH forma parte de sus vidas, pero no las define en absoluto.



En España, la respuesta al VIH ha progresado mucho.

Las últimas estimaciones muestran que aproximadamente el 92,5 % de las personas con VIH conocen su diagnóstico, que el 96,6 % de quienes lo conocen están en tratamiento antirretroviral, y que alrededor del 90 % de estas personas tienen la carga viral suprimida — lo que significa que están indetectables e intransmisibles, con lo que pueden tener una buena calidad de vida y no transmiten el VIH*.

Estas cifras nos acercan a las metas internacionales de salud pública, pero aún quedan retos: el estigma persiste, el diagnóstico tardío continúa traducándose en vulnerabilidad, y en algunos grupos —como la población migrante— las barreras al acceso sanitario y la prevención siguen siendo significativas.

*Actualización del continuo de atención del VIH en España, 2021-2022". Ministerio de Sanidad (Gobierno de España) en coordinación con el Centro Nacional de Epidemiología – Instituto de Salud Carlos III.

Este fanzine reúne algunas de esas voces cotidianas: personas adultas que viven con VIH y hacen vida normal.

No para dar lecciones ni ofrecer respuestas cerradas, sino para compartir experiencias y mostrar cómo es vivir con VIH desde lo cotidiano — en el trabajo, los afectos, la migración, el paso del tiempo y los cuidados.



El proyecto Cine Positivo, impulsado por la Fundación Pedro Zerolo, la Cinemateca Pedro Zerolo y Acción Triángulo, y financiado por la División de Control de VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis del Ministerio de Sanidad, procura transformar la narrativa sobre el VIH para ofrecer una perspectiva vital esperanzadora y libre de prejuicios, reduciendo el estigma y promoviendo la salud sexual con un enfoque inclusivo, comunitario y positivo.

Este fanzine se enmarca dentro de esos lineamientos: da voz a vidas reales, rompe silencios y recuerda que vivir con VIH es compatible con una vida plena.

La información, el acceso a la salud y el apoyo comunitario no son privilegios, son derechos.

Hablar del VIH con naturalidad es una forma de cuidado. Leer estas historias también lo es. La información y la visibilidad ayudan a romper el estigma y a construir espacios más justos y habitables para todxs.

Seguimos aquí, acompañando procesos, porque hablar de VIH con naturalidad no solo informa: transforma. Y porque romper el silencio también salva vidas.





EMILIO DE BENITO



La gente tiene la imagen de lo que era el VIH en los '90, antes de que llegaran los tratamientos. Y ¿en quién piensan? En Rock Hudson, todo delgado y demacrado, haciendo la serie Dinastía. O en aquellas fotos que salían, como el anuncio de Benetton, de chicos completamente caquéticos, chupados, llenos de las manchas de Kaposi. Nada de eso va a pasar ahora.

Hay gente diagnosticada recientemente, de veintitantos, de treinta y pocos. Lo primero que sucede cuando lo anuncian en casa es que les dicen "¡Te vas a morir!"

Ninguno de ellos se va a morir de VIH. Ninguno de ellos va a tener problemas. No van a tener Kaposi, como tuve yo, ni hongos, ni neumonías, ni citomegalovirus, ni nada de lo que nosotros teníamos.



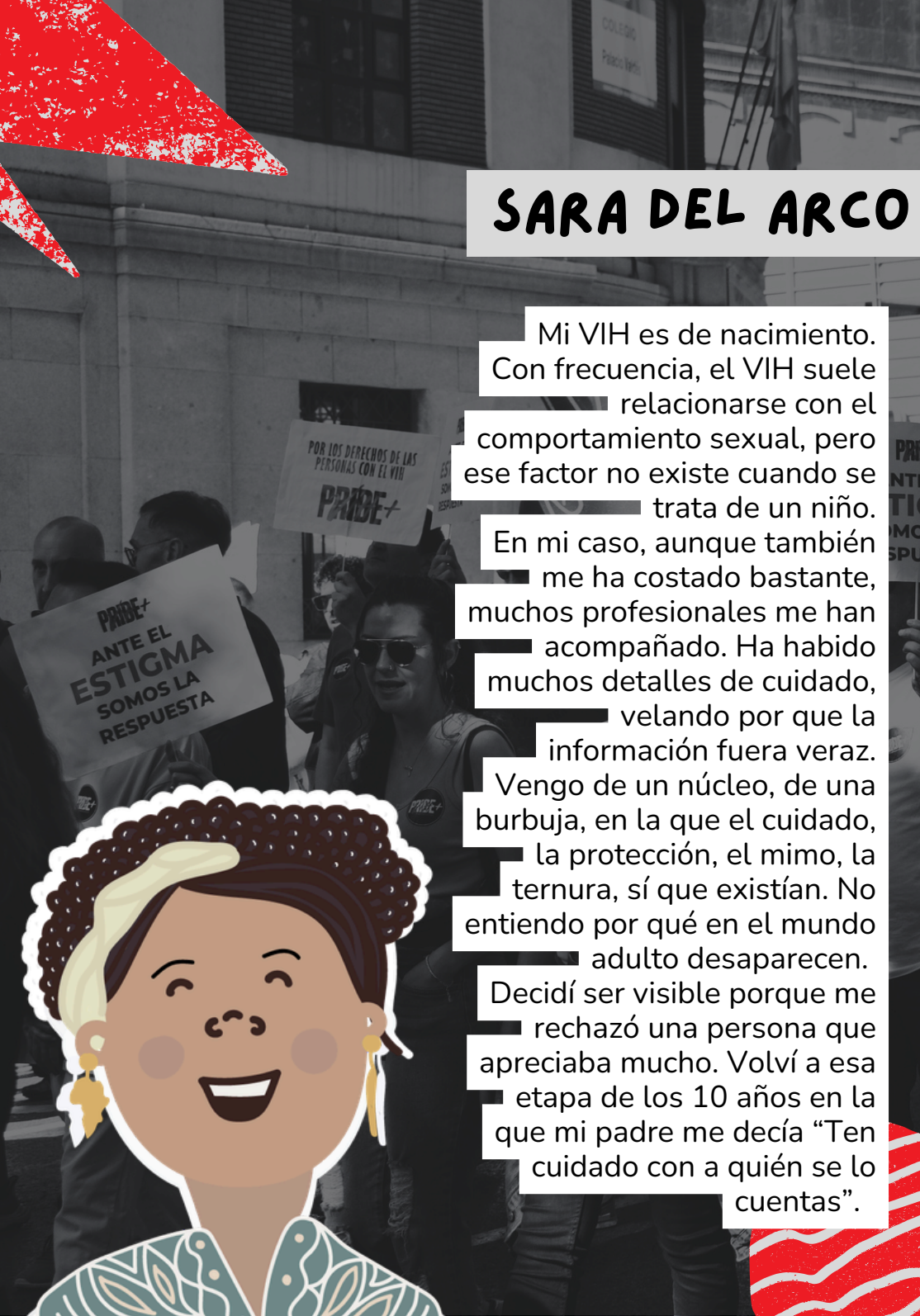
Si vas a una asociación cualquiera de las que están en Madrid, verás personas con VIH que están estupendas: trabajan, salen, hacen deporte, ligan, tienen sexo, van de excursión, tienen familias... Pero esas personas sanas y con buena imagen no salen en los medios.

Afortunadamente, hoy, con una pastilla al día, o una inyección cada tres meses, no es un gran drama. En menos de veinte años pasamos de una infección que rápidamente evolucionaba hacia un conjunto de enfermedades que eran mortales, a que la gente esté haciendo vida completamente normal. Es alucinante y fantástico.

A mí me infectaron en el '92. Aquello era completamente distinto. El médico me dijo: "Bueno, ya sabes: un año o dos, si tienes suerte". Se esperaba que me muriera, que era lo que le pasaba a la mayoría de la gente de mi época.

Hay que hacer un duelo, hay que asimilarlo, te tienes que perdonar, porque el VIH tiene una carga de culpa. Las personas que adquirimos el VIH en algún momento hemos flaqueado en nuestra protección. Entonces tú te echas la culpa... ¿Cómo puede ser?

Hay que ponerse delante de un espejo, como dijo un amigo mío: "me perdono, me perdono, me perdono". Y a seguir viviendo, porque ya lo has hecho. Ya está.



SARA DEL ARCO

Mi VIH es de nacimiento. Con frecuencia, el VIH suele relacionarse con el comportamiento sexual, pero ese factor no existe cuando se trata de un niño.

En mi caso, aunque también me ha costado bastante, muchos profesionales me han acompañado. Ha habido muchos detalles de cuidado, velando por que la información fuera veraz.

Vengo de un núcleo, de una burbuja, en la que el cuidado, la protección, el mimo, la ternura, sí que existían. No entiendo por qué en el mundo adulto desaparecen.

Decidí ser visible porque me rechazó una persona que apreciaba mucho. Volví a esa etapa de los 10 años en la que mi padre me decía “Ten cuidado con a quién se lo cuentas”.

Me dije: “Mi vida importante, mi vida íntima, ha seguido. Puedo seguir estudiando. Puedo seguir creándome un futuro. Mi familia me quiere. Mis hermanos también. Mis sobrinos... Los pilares de mi vida no han sido destruidos, ¿vale? Están intactos”.

Decidí que, al tener un respaldo tan potente con esos pilares -mis médicos, mi familia- estaba en una buena situación para iniciarme como acompañante de pares. De hecho, el piloto de jóvenes y de adolescentes lo hago yo.

Cuando empecé a acompañar de manera directa a los pares, vi la diferencia. Muchos habían sido totalmente apartados. La historia era diferente, porque venía también de sus padres y, por ello, quienes les cuidaban eran abuelos o tíos. Había como más cicatrices, más dolores familiares.

Entonces, decidí que ya no solo por mí, sino por todas las personas posibles, no lo podía esconder.

La investigación ha avanzado mucho. Quien quiera puede maternar, puede gestar. No hay transmisión del virus al bebé si se está en un entorno en el que haya tratamiento. Y creo que es algo muy liberador para las mujeres que quieran gestar o lactar.

DANIEL CORTEZ

Visibilizarse nunca es fácil. Es un proceso que vas viviendo con cada persona y en cada momento. No es que sales del armario y ya, se entera todo el mundo, porque el VIH no tiene marcas visibles.

Hay dos tipos de personas: los que tienen la oportunidad de decidir cuándo, cómo y con quién se visibilizan, y los que tienen que hacerlo por supervivencia, porque no tienen una red de apoyo, porque les han sacado del armario en contra de su voluntad.

Pero la visibilidad te permite construir comunidad: te permite vincularte con otras personas que también tienen VIH y están pasando por tu misma situación. Entonces, se te hace más fácil sobrellevar el diagnóstico. Visibilizar ese diagnóstico también es humanizar la infección. Después de todo, enfermar es parte natural de vivir.



Al haber sido personal sanitario, tuve que enfrentarme a mis propios prejuicios. Para mí, asumir la situación fue un shock por todo lo que significaba, y por el estigma que sabía que tendría que cargar, pero no lo sentí como una sentencia de muerte.

Como inmigrante, pude acceder al tratamiento gracias a regulaciones especiales establecidas por ser el VIH una infección de relevancia para la salud pública, pero no fue fácil porque, al viajar en condición regularizada, había firmado una hoja de descargo de responsabilidades del gobierno.

Una vez en el hospital, te diría que un 80% de las veces he tenido una experiencia positiva, pero la información no es clara, no está concentrada en un sitio concreto, es compleja para quien no hable castellano y los funcionarios no están familiarizados con nuestra situación y muchas veces no comprenden la urgencia que supone empezar el tratamiento de inmediato. Esos son los principales obstáculos con los que uno tropieza.

LAURA CRACCO

Yo desde el primer momento le dije a toda la gente con la que tenía contacto “soy seropositiva”. Encontré eso muy terapéutico. En eso he sido muy frontal, en asumir esas enfermedades que tienden a provocar rechazo.

Empecé a escribir un libro que era casi una crónica, un recuento de todos los temores que surgían cuando te daban un diagnóstico que, en esa época, era de no muy larga vida.

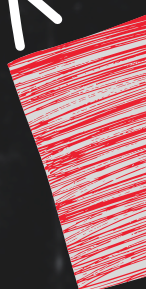
África Íntima era una metonimia del virus, pero también era esa África de afuera, metáfora de lo que es el desamparo y la orfandad cuando entiendes que no se trata de tus propios límites como individuo, sino de los límites de un régimen que está fuera de ti.



En esa época no había demasiada medicación disponible. Uno debía resistir con el tratamiento que hubiera. Eran tratamientos terribles que incluían una gran cantidad de pastillas. Era muy desagradable, nada que ver con lo de ahora. En Venezuela podía ocurrir que te faltara uno de los medicamentos, porque a pesar de la riqueza, había problemas con el suministro de la medicación. Creo que las prioridades de los gobernantes eran otras, no los venezolanos.

África íntima fue para mí una terapia extraordinaria: terminé de escribirlo en el 2010 o 2011. Fue un vómito necesario, aunque solo se publicó aquí en España años más tarde

Hay algo en lo que fui absolutamente intransigente: en la protección del otro, es decir, en no exponer nunca a otro, porque creo que en nada nos ayuda que el virus se propague. Yo tenía en ese entonces un niño de cuatro o cinco años y, cuando supe que él no estaba contagiado, sentí un alivio inmenso. Pero sí, en eso era muy rigurosa, en proteger al otro.



ANGEL HERNANDEZ

Lo más sano para mí fue educarme sobre el tema. Me preguntaba: **¿qué es realmente el VIH? ¿qué es esto de carga viral? ¿qué es ser seropositivo?**

Empecé a trabajar en mi autoconcepto. También en hábitos que empecé a cambiar para estar saludable, y en mantener un control médico .

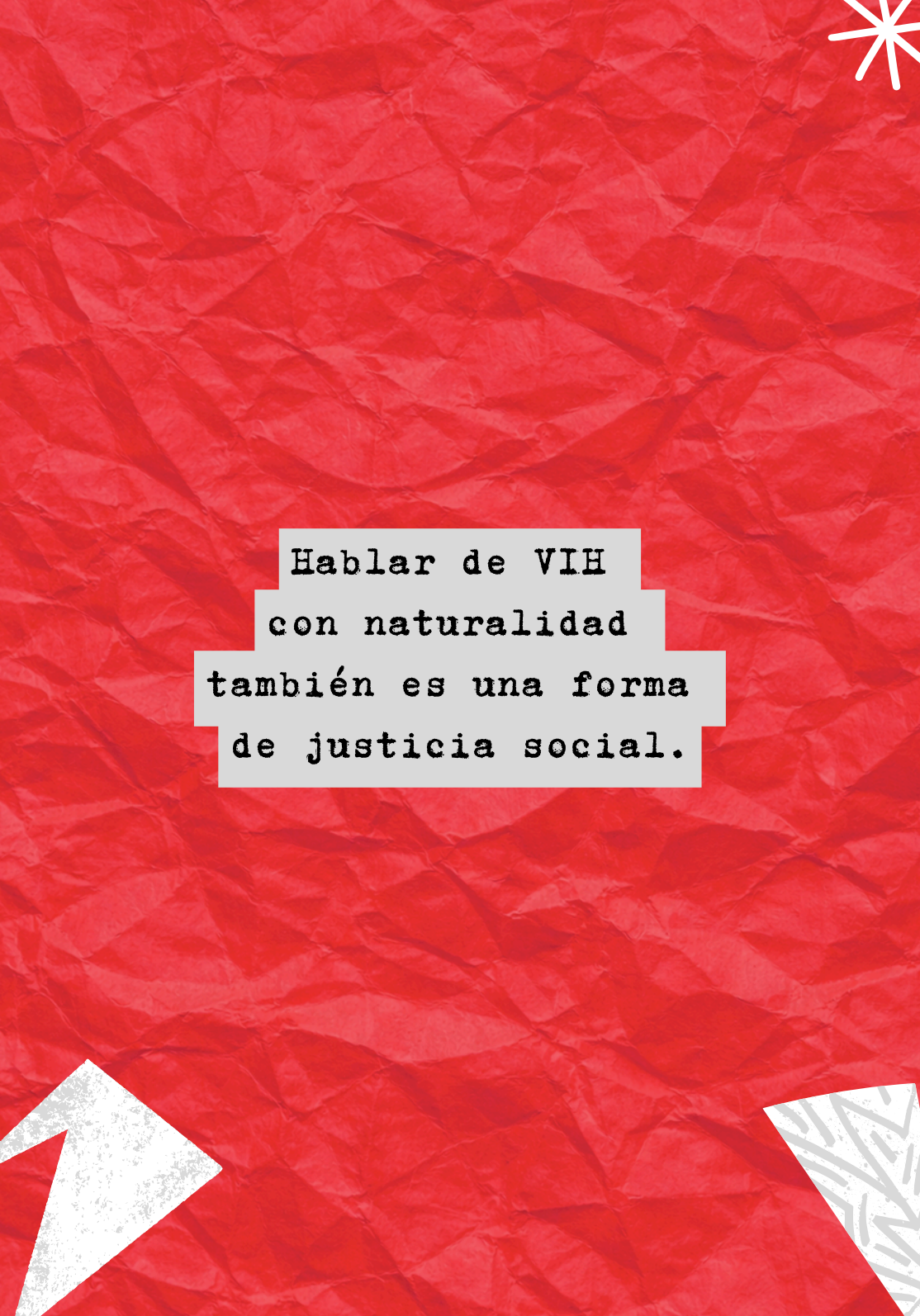
Después el doctor me dijo: “la meta ahora es volverte indetectable”. Eso me sirvió para ubicarme, porque desde el fatalismo solemos empezar con el “me voy a morir”, y no es así: el primer paso es volverte indetectable, lo cual es igual a intransmisible. Eso quiere decir que portas el virus, mas no lo transmites.



Me he sentido estigmatizado en la parte social, por la falta de información de la gente. Me vuelvo visible cuando digo: vamos a parar un poco, vamos a cambiar el diálogo, la forma en la que me estás viendo. Te estoy diciendo que no soy Freddie Mercury, ni una película producida con una historia perfecta que busca mostrar el VIH de una forma específica. Tampoco soy ninguna publicidad. Han pasado cuatro décadas desde los ochenta y la evolución de la medicina va de la mano de la sociedad, la cultura y el arte, que también están allí para que uno pueda expresarse, dar la cara y decir: **“esta es la cara actual del VIH y estamos bien”**.

Me he sentido apoyado en la parte médica, a pesar de las carencias que pueden tener ciertos sistemas públicos.

Yo vengo de Venezuela, para quienes tengo un mensaje: hay que impartir educación en la parte sanitaria para que la gente aprenda y deje de tener miedo a este virus. Así, la parte profesional podría trabajar y acoger a personas que incluso llegan a emigrar del país de origen por esta condición que, siendo médica, se vuelve social, afectando la salud mental y física de las personas. De ese modo acabaríamos con los estigmas que no nos dejan vivir de forma positiva.



Hablar de VIH
con naturalidad
también es una forma
de justicia social.



fundacionpedrozero.es



[fundacionpedrozero](https://www.instagram.com/fundacionpedrozero)



[fpedrozero](https://twitter.com/fpedrozero)



[Fundación Pedro Zero](https://www.facebook.com/Fundación-Pedro-Zero)



cinematecapedrozero.com



[cinematecapz](https://www.instagram.com/cinematecapz)



[cinematecapz](https://twitter.com/cinematecapz)



[Cinemateca Pedro Zero](https://www.facebook.com/Cinemateca-Pedro-Zero)



acciontriangulo.org



[acciontriangulo](https://www.instagram.com/acciontriangulo)



[acciontriangulo](https://twitter.com/acciontriangulo)



[Acción Triángulo](https://www.facebook.com/Acción-Triángulo)

FUNDACIÓN
**PEDRO
ZERO**

cpz
CINEMATECA
PEDRO ZERO

 **Acción
Triángulo**

Subvencionado por:



MINISTERIO
DE SANIDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SANIDAD
DIRECCIÓN GENERAL
DE SALUD PÚBLICA
Y EQUIDAD EN SALUD

DIVISIÓN DE CONTROL
DE VIRUS, HEPATITIS
Y TUBERCULOSIS



POSITIVXS

Y DIVERSXS