TuSalud

Hablar con una voz colectiva

Con el lanzamiento de una nueva red de base comunitaria, los latinos que viven con el VIH definen su propia agenda.

October 26, 2020 Por Joe Mejía

Los valores de LatinX+ quedan en evidencia en el mismo nombre de la organización. Para empezar, está el “Latinx”, un término de nuestros tiempos que refleja neutralidad de género e identificación no-binaria. Este término es cada vez más aceptado por personas jóvenes y queer y activistas de izquierda como una alternativa a Latino/a para enfatizar la inclusión.

Después está el “+”, que simboliza VIH positivo, sí, pero también comunica el concepto de más. LatinX+ se ocupa de otras cosas además del VIH entre los latinos; este nuevo grupo busca abordar temas interrelacionados como el estigma, la criminalización y la inmigración.

LatinX+ es una red de base comunitaria compuesta por activistas VIH positivas y aliados sin el virus de todos los Estados Unidos y Puerto Rico que se formó en 2019 con la misión explícita de hablar con una voz colectiva sobre una variedad de temas relevantes para los latinos que viven con el VIH. Los miembros fundadores del grupo, casi todos de ellos VIH positivos, representan a numerosos países latinoamericanos, incluyendo Colombia, Honduras y México, ya sea por nacimiento o herencia, y provienen de distintos estados, incluyendo a Puerto Rico.

Lo que es más, los miembros incluyen hombres y mujeres, activistas veteranos y jóvenes militantes, personas gay y heterosexuales, así como personas cis y transgénero. La logística que impone la geografía y los recursos limitados, sin mencionar la actual pandemia del COVID-19, han restringido la posibilidad de que los miembros se reúnan en persona, no obstante LatinX+ continúa trabajando para definir su agenda con el objetivo de que en un futuro se mejore la calidad de vida y la salud de los latinos con VIH y se disminuya la propagación de los que son negativos.

El grupo tiene una estructura organizativa sin jerarquías que refleja su naturaleza colectiva y su misión. Por ejemplo, LatinX+ no tiene director ejecutivo ni presidente, en cambio tiene una junta de miembros que aportan sus especialidades individuales.

En febrero de 2019, el grupo se reunió en un retiro estratégico de dos días en Milford, Pensilvania, con el auspicio económico de Sero Project, el grupo contra la criminalización del VIH, establecido por el fundador de nuestra publicación hermana POZ, Sean Strub, y por Equality Florida, la mayor organización de derechos civiles de la comunidad LGBT de Florida.

Strub también es el alcalde de Milford. Él y su pareja, el promotor de medios de LatinX+, Xavier Morales se han instalado en la tranquila ciudad hace décadas. En 1994 Morales colaboró con Strub en la fundación de la revista POZ. En 1997, Morales también contribuyó con el lanzamiento de POZ en Español junto con Gonzalo Aburto, un colega, miembro de LatinX+ que fuera el jefe editorial de la revista en español, que se publicó hasta 2003.

Morales, quien es puertorriqueño, cuenta que la idea del grupo se originó a partir de observar en profundidad el panorama del VIH/SIDA y comprender que a los latinos les faltaba un canal que tuviera una agenda autodefinida. Él y otros miembros coincidieron en que un canal de ese tipo para los latinos, podría abordar la gama completa de temas preocupantes para esta comunidad en crecimiento, principalmente el estigma del VIH y su más peligrosa encarnación, la criminalización del VIH, así como la inmigración. (La criminalización del VIH se refiere a la utilización de leyes criminales para penalizar, supuesta, percibida o potencial exposición al VIH; supuesta falta de divulgación del estado de VIH previamente al contacto sexual; o transmisión no intencional del VIH).

En una época en la que parecería que todo el mundo sabe cómo no contraer el virus, el estigma asociado con el diagnóstico de VIH está más alto que nunca, dice Morales. En los primeros tiempos de la epidemia del VIH/SIDA, surgió una comunidad que acogió a las personas recién diagnosticadas. Sin embargo, hoy en día no siempre se cuenta con el apoyo para guiar a las personas hacia la aceptación de su nuevo estatus positivo.

Paradójicamente, la disponibilidad de tratamiento antirretroviral efectivo desde mediados de 1990, puede haber tenido que ver con esta disminución del apoyo. Esto se debe a que comenzar el tratamiento inmediatamente después del diagnóstico lleva a mejores resultados para la salud a largo plazo. Este hecho puede haber causado que los trabajadores de la atención médica se enfocaran en conseguir que las personas con VIH comiencen a tomar medicamentos, lo que resulta en la priorización de su salud fisica sobre su bienestar psicológico y su auto-aceptación.

El enorme grado de invisibilidad de las experiencias cotidianas de los latinos fue un factor para la formación de LatinX+, dice Aburto, quien es mexicano residente en Nueva York, promotor de asuntos internacionales del grupo, y director de la iniciativa latinoamerica de Sero Project. Esta invisibilidad persiste a pesar del hecho de que en 2019 los latinos representaban el 18% de la población total de los Estados Unidos.

Además, los latinos constituyen el segundo mayor grupo racial/étnico después de los blancos no-hispanos. Esta falta de visibilidad se extiende al VIH/SIDA, polemiza Aburto, específicamente en lo que él llama “la industria del SIDA”, es decir, los grupos más grandes, y mejor establecidos a nivel nacional, que disfrutan de la mayor porción de fondos e influencia en el sector del VIH/SIDA.

“Los latinos gay, no contamos con ninguna organización que pueda abrir camino para exigir lo que necesitamos”, dice. Al no tener una organización de este tipo, las necesidades de los hombres latinos que tienen sexo con hombres, que corren un riesgo especialmente alto de contraer VIH, no están satisfechas.

De acuerdo con Aburto, uno de los objetivos de la nueva red, es el de visibilizar el perfil de los latinos en relación al VIH en el pasado y en el presente, amplificando problemas actuales y voces de latinos en el pasado.

“Nunca debemos olvidar que las raíces del movimiento de activismo de SIDA incluyó a poderosos y férreos activistas latinx como Sylvia Rivera, Pedro Zamora y otros que han sido borrados y olvidados por otras historias dominantes. Necesitamos asegurarnos de crear una nueva narrativa cuando se trata del VIH”, expresó Aburto cuando se lanzó el grupo LatinX+.

Desde hace tiempo Aburto se preocupa por tratar de darle forma a esta narrativa para los latinos afectados por el VIH. Pero, se lamenta, no ha habido muchos cambios y muchos de los artículos que aparecieron en POZ en Español hace décadas siguen teniendo relevancia hoy en día.

La invisibilidad de los latinos tiene un alto precio. Para empezar, contribuye al estigma. Cuanto menos dispuestos estén los latinos VIH positivos a compartir sus historias acerca de lo que es vivir con el virus, es más posible que se asocie estrechamente un diagnóstico positivo con la vergüenza. Esto desanima a las personas a hacerse la prueba del VIH y a comenzar tratamiento.

El estigma también interfiere con la adherencia a los antirretrovirales, lo que lleva a peores resultados en la salud de los latinos una vez que comienzan el tratamiento. Comparados con los blancos, los latinos mueren por causas relacionadas con el VIH a tasas mucho más altas que los blancos. En 2016 la Oficina de Salud de las Minorías del Departamento de Salud y Servicios Humanos reportó que los hombres latinos son dos veces más propensos que los hombres blancos no-latinos a morir por causas relacionadas con el VIH, mientras que las latinas tienen tres veces más de posibilidades de que esto les ocurra que las mujeres blancas no-latinas.

De acuerdo con el último Informe de Vigilancia del VIH de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, los latinos representaron el 26% del total de nuevos diagnósticos de VIH en 2018. Además la tasa de diagnósticos de VIH entre los latinos fue la segunda más alta entre todos los grupos raciales o étnicos, a 16.4 nuevos casos por cada 100,000 personas, comparadas con el 4.8 por cada 100,000 personas entre los blancos, casi cuatro veces más alta. La buena noticia es que las tasas de VIH han disminuido entre las latinas; sin embargo esto contrasta con el 30% de aumento entre los hombres latinos que tienen sexo con hombres desde 2010.

Aún más, desde 2010 los hombres latinos entre 25 y 34 años experimentaron un 68% de aumento en los nuevos casos de VIH, y aproximadamente el 25% de las latinas trans viven con el VIH. El estigma interseccional, es decir, la estigmatización de múltiples identidades (gay, trans, latino, inmigrante), puede ser en gran parte la causa de estas estadísticas.

En febrero de 2019, los fundadores de LatinX+ se reunieron en Milford, Pensilvania, para crear un cambio y ser escuchados.Cortesía de Latinx+

En relación al estigma del VIH, la defensora de pacientes del caribe del grupo LatinX+, Rosa Rivera Avilés, que es puertorriqueña, cree que es necesario hacer mucho más trabajo. Ella señala que existe una marcada diferencia entre la tolerancia, lo que ella ve como una actitud pasiva, y la aceptación, lo que requiere que la gente considere y respete más activamente a aquellos que viven con el VIH. No sólo eso, el estigma externo a menudo se internaliza y "estar en el armario del VIH", dice Rivera Avilés, "limita el acceso a los servicios".

Rivera Avilés es crítica de aquellos que dicen que gracias al tratamiento antirretroviral efectivo, el VIH ya es sólo una mera enfermedad crónica, señalando que a diferencia de otras enfermedades, como por ejemplo la diabetes, para mucha gente, el VIH puede ser una "carga de estigma insostenible".

En un nivel más amplio, el estigma del VIH y la ignorancia sobre la ciencia actual terminan siendo codificadas en forma de leyes que criminalizan la posible exposición al VIH. Estas leyes se utilizan para procesar a personas que no divulgaron su estado de VIH antes de tener sexo. Esto resulta en denuncias criminales como por ejemplo denuncias por imprudencia temeraria o agresiones y también se manifiesta al aumentar la sentencia específica que amplía las sanciones para las personas con VIH condenadas por otros crímenes.

Esto es al margen de que la transmisión del VIH haya ocurrido o no, lo que pocas veces pasa. De hecho, de acuerdo con Strub, de Sero Project, la transmisión ocurre en menos del 5% de este tipo de casos. Aún más, para justificar legalmente esta persecución, los acusados deben haberse hecho la prueba y saber que son positivos, algo que como señala Strub "favorece la ignorancia de no conocer el propio estado de VIH".

Dichas leyes menosprecian la ciencia actual que ha comprobado que los individuos con VIH que se adhieren a sus regímenes de tratamiento antirretroviral y mantienen una carga viral indetectable, no pueden transmitir el virus sexualmente, un concepto conocido como Indetectable Equivale a Intransmisible (I=I). En 2019, 34 estados tenían en vigencia leyes de este tipo, poniendo a las personas con VIH en peligro por no desvelar su estado, aunque no pudieran transmitir el virus. LatinX+ trabaja estrechamente con Sero Project para luchar contra esas leyes y ayudar a defender a aquellos acusados por esta causa. Además de luchar contra la criminalización del VIH, Rivera Avilés, que se desempeña en el Funding Ryan White Planning Group y en el Advisory Committee for ADAP, también es co-fundadora y directora ejecutiva de Movimiento en Respuesta al VIH.

Para Rivera Avilés, LatinX+ ofrecía la oportunidad de trabajar con colegas hispano-parlantes en un esfuerzo para servir mejor a los latinos que no hablan inglés, particularmente en Puerto Rico, que a pesar de ser un territorio de los Estados Unidos, a menudo es dejado fuera de las discusiones nacionales sobre el VIH, y tiene una tasa de VIH de 15.6 nuevos casos por cada 100,000 personas, comparada con la tasa general de los Estados Unidos de 11.5 por cada 100,000. Además, Rivera Avilés ha notado a través de los años que algunas organizaciones que trabajan en nombre de los latinos no contaban con miembros que hablen español. Más aún, el inglés no es su idioma materno y a menudo se encuentra en conferencias sobre VIH/SIDA que no tienen intérpretes.

Esto parecería un descuido para grupos que buscan atender a un creciente número de inmigrantes de habla hispana, especialmente considerando que del número de personas nacidas en el extranjero diagnosticadas con el VIH desde 2007 a 2010 en los Estados Unidos, el 42% eran latinos, muchos de ellos muy posiblemente no hablan inglés.

Entre estos inmigrantes latinoamericanos hay muchos que escapan sus países de origen por temor a ser perseguidos por ser gay o VIH positivos, o trans o alguna combinación de estos. Incluso después de abandonar sus propios países y al llegar a la frontera de EE.UU.-México, algunos inmigrantes, especialmente las latinas trans, continúan enfrentando persecución.

Al contar con varios miembros trans de habla hispana en su junta directiva, LatinX+ está mejor preparado para dar batalla contra el maltrato a los inmigrantes trans en la frontera sur. Aunque Morales dice que el grupo aún no cuenta con los recursos para poder tener una presencia física en el lugar, prevé que LatinX+ aumentará sus esfuerzos para una reforma de la justicia criminal para que incluya una defensoría de personas VIH positivas en busca de asilo. Menciona los casos de dos latinas trans VIH positivas que murieron mientras estaban bajo la custodia del Servicio de Inmigración y Control de Aduanas del Departamento de Seguridad Nacional (ICE, por su siglas en inglés). Sus muertes aún resultan sospechosas.

La pandemia del COVID-19 ha dejado muy en claro que existen numerosas disparidades sanitarias que afectan negativamente a los latinos. Por supuesto, las personas de la comunidad del VIH/SIDA hace tiempo que conocen dichas discrepancias. Pero el aumento de conciencia puede traer una muy necesaria reforma sanitaria este año electoral.

Dianne Michelle Trinidad Ramos, la activista transgénero del caribe del grupo LatinX+, quien

también participa en el Consejo Asesor del Programa de Asistencia para Medicamentos para el SIDA del Programa de Ryan White VIH/SIDA y trabaja para promover el mensaje I=I en Puerto Rico, hace énfasis en que los votantes deben tener en cuenta qué candidatos trabajarán para preservar beneficios como Medicare y asistencia para vivienda, entre otras cosas.

Estos temas son preocupantes para las personas que viven con el VIH en general pero particularmente para aquellos que están envejeciendo con el VIH, especialmente considerando que casi la mitad de las personas diagnosticadas con el VIH en los Estados Unidos son mayores de 50 años.

Por su parte LatinX+ trata de educar a la comunidad acerca de los temas electorales más importantes ofreciendo una guía. En su página web (LatinxPlus.com), por ejemplo, la sección Voto Latinx 2020 le acerca al usuario los recursos de Unidos US, que apoya a la comunidad latina a través de investigaciones, análisis de políticas y esfuerzos de defensoría a nivel estatal y nacional. Unidos US promueve la Ley de Equidad y Responsabilidad de 2020 (HEAA, por sus siglas en inglés).

La ley propuesta intenta abordar la intersección de las disparidades sanitarias con el estado migratorio, edad, discapacidad, sexo, género, orientación sexual, identidad y expresión de género, lenguaje, y estatus socioeconómico, mediante el incremento de fondos federales para los servicios de atención de salud para las personas de color que viven con el VIH/SIDA; mejorando el acceso y la calidad de la atención de salud para todos, incluyendo a los niños indocumentados y a las familias; y fortaleciendo la recolección de datos de salud para informar políticas que erradiquen las disparidades sanitarias raciales, entre otras medidas.

Si la agenda de LatinX+ parece vasta, es porque lo es, y continúa evolucionando. Después de todo, este nuevo grupo busca llenar lo que ve como un gran vacío en el terreno del VIH/SIDA, uno que ha persistido durante décadas. No solo eso, LatinX+ lucha por los latinos que viven con el VIH desde una perspectiva compleja pero holística.

La perspectiva del grupo toma en consideración factores entrecruzados que definen la experiencia de los latinos con VIH, algo que sin duda es muy ambicioso, pero al mismo tiempo es fundamental en una época en que las personas reconocen cada vez más el rol que juegan la raza, el origen étnico y los estados migratorios y socioeconómicos en los resultados relacionados con la salud.

Dicho esto, y ya que los latinos representan aproximadamente el 20% de la población total de 1.2 millón de personas con VIH en los Estados Unidos, este parece ser el momento indicado para que una red incipiente como LatinX+ se establezca y ocupe su legítimo lugar en la mesa.

© 2026 Smart + Strong All Rights Reserved.