



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAestrÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y
DE LA SALUD**

**TRANSITAR LA ADOLESCENCIA CON VIH: ANÁLISIS ANTROPOLÓGICO DE LAS
EXPERIENCIAS SUBJETIVAS
DE LA VIDA COTIDIANA Y EL PADECIMIENTO**

**TESIS:
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTORA EN CIENCIAS**

**PRESENTA:
MONICA PAULINA HERNÁNDEZ LEYVA**

**EDITH YESENIA PEÑA SÁNCHEZ
INAH**

**ITZEL ADRIANA SOSA SÁNCHEZ
CRIM-UNAM
MAYRA LILIA CHÁVEZ COURTOIS
INPER**

CIUDAD DE MÉXICO, NOVIEMBRE, 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Para Joaquín

Resumen

La presente investigación tiene como propósito explorar la experiencia de jóvenes que viven con VIH en el contexto contemporáneo de la Ciudad de México, con el fin de comprender los significados atribuidos a su situación de salud, la interacción médico-paciente y la influencia de factores socioculturales en su vida cotidiana. Para ello, se busca analizar tanto los elementos subjetivos de su experiencia como las condiciones estructurales de vulnerabilidad que afectan su trayectoria de vida. La investigación se enmarca en un proyecto más amplio denominado "Cohorte de adolescentes con VIH en la Ciudad de México", y se basa en una metodología cualitativa que emplea encuestas sociodemográficas, observaciones no participantes en consultas médicas y entrevistas semi-estructuradas con jóvenes que son atendidos en clínicas especializadas para VIH.

En el capítulo 1, se explica la metodología empleada combina enfoques cualitativos y cuantitativos para abordar la complejidad de la experiencia de los jóvenes viviendo con VIH. Se recolectaron datos a través de encuestas sociodemográficas y análisis de expedientes médicos, lo que permitió obtener un perfil epidemiológico y social de los jóvenes atendidos en las clínicas de estudio. Además, se realizaron observaciones no participantes en consultas médicas para comprender la dinámica de la interacción entre médicos y pacientes en el contexto de atención al VIH.

En el capítulo 2, se explica el enfoque teórico de investigación se basa en una perspectiva fenomenológica y antropológica para explorar la experiencia subjetiva de vivir con VIH. Desde la fenomenología, se busca comprender cómo los individuos construyen significados y dan forma a su realidad a través de la interacción social y

cultural. En este contexto, se resalta la importancia de analizar los significados y sentidos comunes que emergen de las interacciones sociales.

En el capítulo 4, se presenta el análisis de las interacciones médico-paciente en el contexto del tratamiento del VIH revela dinámicas complejas de poder y desigualdad que influyen en los desenlaces de salud y en la experiencia subjetiva de las personas con VIH. En las relaciones asimétricas, la autoridad médica se manifiesta como un biopoder que regula no solo la atención médica, sino también las conductas y decisiones de los pacientes. Los médicos tienen la autoridad para tomar decisiones que afectan directamente la vida de los pacientes, desde la elección de tratamientos hasta la cantidad y frecuencia de los medicamentos recetados. La comunicación se centra en aspectos biomédicos y la retórica médica puede influir en la construcción de la identidad y autoestima de los pacientes.

En el capítulo 5, se presentan los resultados cuantitativos y la presentación de los casos. Entre marzo y diciembre de 2019, se llevaron a cabo 25 entrevistas con hombres cisgénero que viven con VIH y son usuarios de las clínicas Condesa. Del total de entrevistas, el 92% (23) corresponden a casos de transmisión sexual, mientras que solo el 12% (3) se relacionan con transmisión perinatal. Las entrevistas fueron analizadas como relatos construidos en diálogo con el investigador. Los relatos se reconstruyeron y actualizaron en función de las necesidades, solicitudes y experiencias de vida de los jóvenes con VIH.

En el capítulo 6 se presentan los resultados cualitativos de la investigación. La forma en que los jóvenes se presentaron a través de sus relatos reveló diferencias notables entre aquellos que fueron diagnosticados con VIH en la infancia y los diagnosticados en la adolescencia. En las reflexiones finales se integran tanto las conclusiones generales, como un análisis tomando en consideración los aportes del

enfoque biocultural dando énfasis a la integración de los distintos componentes políticos, sociales, culturales y biológicos que integraron esta investigación.

Agradecimientos

Este trabajo es producto de un trabajo colaborativo y colectivo de familia y amigos que se han hecho presentes de distintas maneras durante el desarrollo de este proyecto. Agradezco profundamente a todas las personas que colaboraron como interlocutores y compartieron conmigo y el equipo de la Cohorte sus experiencias de vida.

A Joaquín, por darle un nuevo sentido a la vida, gracias por hacerme tan feliz cada día.

A Memo, por acompañarme durante estos cinco años de la vida, por darme la mano cada vez que lo he necesitado, por alentarme, por la familia que somos, te amo.

A mi mamá, por ser uno de los motores más importantes de la vida, por enseñarme a cuestionar, a ser solidaria, a creer que siempre hay otras formas de hacer la vida, por tu amor a Joaquín.

A mi papá y a mi hermano, por siempre alentarme, por acompañarme toda la vida, cada uno a su manera.

A todas mis tías y tíos por todo el cariño, acompañamiento y reflexión en estos años, su presencia y palabras siempre motivan a seguir, por estar al tanto de todos en la familia y apoyarnos.

A mis suegros, gracias por todo su cariño y apoyo, por su amor a Joaquín y cuidarlo cada vez que lo he necesitado para lograr este y todos los procesos en los que he estado desde que nos conocemos.

A Alicia Piñeirua, amiga no tengo palabras para agradecerte toda tu confianza en mí, por darme la oportunidad de colaborar contigo desde este proyecto, por tu amistad y cariño.

A Diana, manita, gracias por todos estos años de amistad, por todo lo que hemos compartido, por alentarme desde que nos conocimos a hacer nuevas cosas, por lo vivido dentro y fuera del posgrado.

A Frida y Alma, porque una si puede tener nuevas amigas en la adultez, gracias a ambas por todo su apoyo, conocerlas estos últimos dos años ha sido de lo mejor que me ha pasado, por su escucha constante, por su apoyo en lo laboral, en lo emocional, en todos los aspectos, las quiero.

A mis amigas Diana, Mags, Azu, Nan, Dani, Marian, gracias a todas por su amistad todos estos años, las quiero.

A la Dra. Yesenia Peña por su acompañamiento y enseñanzas desde la maestría, por su confianza todos estos años.

A Itzel y Mayra, por enseñarme siempre que existen nuevas formas de hacer antropología, por ayudarme a creer en mí.

A todo el equipo de las Clínicas Condesa y el INSP por abrirnos las puertas, compartir con todo el equipo de la Cohorte sus experiencias y enseñanzas.

Índice

Introducción.....	10
<i>Capítulo 1. Construyendo el problema de investigación y la estrategia metodológica.....</i>	<i>17</i>
1.1 El problema de investigación.....	17
1.2 Preguntas generales.....	22
1.3 Objetivos generales.....	23
1.4 La construcción de un problema de investigación desde enfoques mixtos.....	24
1.5 Del universo a los casos.....	28
Métodos y técnicas cuantitativas.....	31
Métodos y técnicas cualitativas.....	34
1.6 Sistematización del material de campo y análisis.....	35
<i>Capítulo 2. Propuesta teórico conceptual.....</i>	<i>38</i>
2.1 El estudio de los significados y la apuesta por la construcción social de la realidad desde la fenomenología.....	38
2.2 De la experiencia subjetiva a la noción de padecimiento: el estudio del sentido común desde la antropología médica y en salud.....	46
2.3 Entre la noción de adolescencia y juventud ¿Dónde posicionarse?.....	49
2.4 Para pensar el VIH en la juventud: a 40 años de inicio de la epidemia, entre el control social y la experiencia de vivir con VIH.....	55
2.4.1 Campos conceptuales que han abordado el tema de jóvenes que viven con VIH.....	67
<i>Capítulo 3. La construcción del significado y del quehacer antropológico: ruta metodológica.....</i>	<i>76</i>
3.1 La construcción del objeto de estudio: biografía profesional y consideraciones éticas en la construcción del problema de investigación.....	76
3.2 El estudio de la experiencia subjetiva de vivir con VIH como problema de investigación: las implicaciones del método etnográfico.....	81
3.3 Situando los espacios de atención y el proyecto de la Cohorte de adolescentes viviendo con VIH: CEC y CECI.....	86
<i>Capítulo 4. Un acercamiento etnográfico a la práctica médica dentro de las clínicas de atención al VIH.....</i>	<i>90</i>
4.2 Acercamiento al consultorio.....	92
4.3 El escenario de atención al VIH: interacciones de la práctica clínica.....	95
4.3.1 Consultas iniciales.....	99
4.4 Dinámicas de poder en la interacción médico/paciente.....	106
4.4.1 Relaciones asimétricas.....	106
4.4.2 Relaciones simétricas.....	114

<i>Capítulo 5. Trayectoria y adolescencia: construyendo el significado de vivir con VIH</i>	124
5.1 Hallazgos cuantitativos.....	124
5.2 La mirada cualitativa ¿Quiénes son los jóvenes que participaron en esta investigación? ...	139
5.3 Identificación e integración de la enfermedad a la vida cotidiana	145
5.3.1 Nacer con VIH	145
5.3.2 El VIH en la adolescencia	152
5.4 Significados asociados al VIH el momento del diagnóstico	163
<i>Capítulo 6. La experiencia subjetiva de vivir con VIH en la adolescencia.....</i>	170
6.1 Apego al tratamiento ARV y relación con los servicios de salud	170
<i>Reflexiones finales</i>	189
Reflexiones bioculturales en torno a los procesos de vida de adolescentes y jóvenes con VIH en la Ciudad de México.....	202
<i>Referencias bibliográficas</i>	207
<i>Anexos</i>	216
Anexo 1. Aceptación del comité de ética	216
Anexo 2. Aceptación comité de investigación	217
Anexo 3. Cartas de consentimiento	218
Anexo 4. Encuesta sociodemográfica aplica a adolescentes.....	224
Anexo 5. Guía de entrevista en profundidad para adolescentes	230

Introducción

La presente investigación tiene como propósito explorar la experiencia de jóvenes que viven con VIH en el contexto contemporáneo de la Ciudad de México, con el fin de comprender los significados atribuidos a su situación de salud, la interacción médico-paciente y la influencia de factores socioculturales en su vida cotidiana. Para ello, se busca analizar tanto los elementos subjetivos de su experiencia como las condiciones estructurales de vulnerabilidad que afectan su trayectoria de vida. La investigación se enmarca en un proyecto más amplio denominado "Cohorte de adolescentes con VIH en la Ciudad de México", y se basa en una metodología cualitativa que emplea encuestas sociodemográficas, observaciones no participantes en consultas médicas y entrevistas semi-estructuradas con jóvenes que son atendidos en clínicas especializadas para VIH.

La principal fuente de información proviene de entrevistas semi-estructuradas realizadas con jóvenes con VIH y que son atendidos en las clínicas seleccionadas. Estas entrevistas profundizan en los significados que los jóvenes atribuyen a su experiencia de vivir con VIH, así como en las condiciones estructurales que influyen en su vida cotidiana y trayectoria de salud. El análisis de los datos se realiza a través de una aproximación interpretativa que busca identificar patrones y significados compartidos entre los participantes. En conjunto, esta metodología ofrece una comprensión contextualizada de la experiencia de los jóvenes viviendo con VIH en la Ciudad de México.

Uno de los conceptos clave en este enfoque es el sentido común, que se entiende como un conjunto de conocimientos y tipificaciones preexistentes transmitidos socialmente. Estos esquemas de referencia permiten a las personas comprender y ubicarse en su entorno de manera inmediata. Se argumenta que el sentido común es un conocimiento intersubjetivo construido a través de la

interacción con otros individuos en la sociedad, lo que facilita la comprensión mutua y la identificación de roles y estatus.

Desde la perspectiva fenomenológica, se aborda la noción de padecimiento, que se refiere a cómo las personas interpretan y experimentan la enfermedad en términos de creencias, significados y emociones. Se considera que el padecimiento es un idioma cultural en el que convergen las representaciones sociales sobre la causalidad de la enfermedad, los síntomas y las estrategias para enfrentarla. Esta comprensión del padecimiento se enriquece al explorar la relación entre el individuo y el contexto social, histórico y político en el que se encuentra inmerso.

En cuanto a la antropología, se destaca su contribución al análisis de la experiencia subjetiva en salud. Autores como Kleinman y Laplantine han explorado la construcción sociocultural del padecimiento y han señalado la importancia de considerar tanto la perspectiva individual como las estructuras sociales en el estudio de las enfermedades crónicas. La antropología médica amplía la mirada al analizar cómo las personas toman decisiones y despliegan estrategias para enfrentar los episodios de padecimiento, considerando los recursos de atención y la interacción con el personal de salud.

La noción de trayectoria del padecimiento, planteada por Strauss, se convierte en un concepto clave para comprender la evolución temporal de las experiencias y acciones de las personas ante la enfermedad. Esta trayectoria implica la interacción con distintos recursos de atención médica, la organización del trabajo relacionado con la enfermedad y su impacto en la vida de los individuos y sus cuidadores. A través de este enfoque, se busca entender cómo las decisiones y estrategias implementadas por las personas se entrelazan con su contexto social y cultural.

Se enfatiza la importancia de comprender cómo los individuos construyen significados a través de la interacción social y cómo estas construcciones influyen en su experiencia de padecimiento y en su relación con los sistemas de atención médica. La mirada fenomenológica permite explorar los procesos de significación y la influencia de la interacción social en la configuración de la realidad, mientras que la antropología aporta herramientas para analizar las decisiones, estrategias y recursos utilizados en el contexto de las enfermedades crónicas.

El enfoque analítico de la categoría de juventud emerge como un elemento clave para profundizar en el análisis de la realidad social. Al atribuir características biológicas y sociales a este grupo etario, se convierte en un eje central de estudio. La terminología que se elige, ya sea "adolescencia" o "juventud," conlleva implicaciones teóricas y, en ocasiones, ideológicas. La distinción entre ambas categorías radica en que "adolescencia" se enfoca en transformaciones físicas y psíquicas, mientras que "juventud" se basa en clasificaciones sociales que tienen connotaciones culturales y políticas.

La perspectiva antropológica considera la construcción de la edad como algo no universal ni unitario, sino en constante interacción con otras dimensiones sociales como género, etnia y clase social. Esta visión contrasta con el paradigma biologicista que vincula la edad natural con la social. La categoría "juventud" también refleja luchas y apuestas entre grupos sociales que buscan establecer representaciones de la realidad, desafiando la noción de una juventud homogénea. La construcción etaria es contextual y compleja, implicando la diversidad y alteridad, y está vinculada a procesos de socialización que determinan la ubicación futura de los individuos en la sociedad.

En Latinoamérica, la noción de juventud ha sido abordada desde perspectivas occidentales y anglosajonas, ignorando la dimensión generacional y la estratificación social propia de la región. La experiencia de los jóvenes que adquieren enfermedades crónicas durante la infancia desafía las concepciones tradicionales de salud y enfermedad en esta etapa de la vida. Es fundamental considerar mediaciones como el estrato socioeconómico, género, etnia y vía de adquisición de la enfermedad. Los significados asociados a la adolescencia y juventud son negociados constantemente en las interacciones cotidianas.

La antropología de la edad aporta una comprensión compleja de cómo las categorías etarias se construyen y negocian en contextos socioculturales específicos. Esta perspectiva enriquece la comprensión de la relación entre salud y enfermedad en adolescentes, al considerar las diversas dimensiones que influyen en su experiencia y construcción de identidad. En este caso particular, al analizar a los jóvenes viviendo con VIH, es esencial reconocer tanto la heterogeneidad de sus experiencias como las características compartidas que permiten su análisis como grupo factible, contribuyendo así a una comprensión más profunda y contextualizada del proceso salud-enfermedad en esta población.

En los metodológico, se profundiza sobre la relevancia de considerar la relación entre el investigador y los participantes en el estudio. Como sujeto situado, con experiencias y antecedentes que afectan mi interacción con el campo, considerando que mi perspectiva personal influye en cómo interpreto y construyo el conocimiento. En todo momento fue importante estar consciente de cómo las dinámicas de poder y las relaciones sociales pueden influir en la relación entre investigador e interlocutores. En términos éticos, se consideró cuidadosamente las implicaciones de trabajar con adolescentes y jóvenes con VIH.

En el siguiente capítulo se presenta el análisis de las interacciones médico-paciente en el contexto del tratamiento del VIH revela dinámicas complejas de poder y desigualdad que influyen en los desenlaces de salud y en la experiencia subjetiva de las personas con VIH. En las relaciones asimétricas, la autoridad médica se manifiesta como un biopoder que regula no solo la atención médica, sino también las conductas y decisiones de los pacientes. Los médicos tienen la autoridad para tomar decisiones que afectan directamente la vida de los pacientes, desde la elección de tratamientos hasta la cantidad y frecuencia de los medicamentos recetados. La comunicación se centra en aspectos biomédicos y la retórica médica puede influir en la construcción de la identidad y autoestima de los pacientes.

En este marco, las desigualdades estructurales se reproducen, ya que las condiciones sociales y económicas de los pacientes suelen quedar subordinadas a los mandatos médicos. La falta de comprensión de las realidades específicas de los pacientes puede llevar a una medicalización excesiva y a la omisión de factores importantes que afectan su adherencia al tratamiento. Esto puede resultar en desenlaces de salud negativos y en una experiencia subjetiva de alienación y desempoderamiento.

Sin embargo, se identifican prácticas simétricas que permiten un enfoque más colaborativo y centrado en la agencia del paciente. En estas interacciones, se reconoce la capacidad de agencia de la persona con VIH, sus condiciones de vida y las posibilidades de negociación. Los médicos que adoptan un enfoque más empático y comprensivo reconocen los factores estructurales que afectan la adherencia al tratamiento y buscan entender la perspectiva del paciente. La apertura al diálogo y la legitimación de las emociones y experiencias de los pacientes promueven un ambiente de confianza y empoderamiento.

La biomedicina se presenta como un espacio de reproducción de relaciones de poder y control social, donde las interacciones médico-paciente pueden reflejar normas y expectativas sociales hegemónicas sobre la salud, la enfermedad y la sexualidad. Las asimetrías en la comunicación y la toma de decisiones médicas pueden perpetuar desigualdades y estigmatización. No obstante, las prácticas simétricas demuestran que es posible trascender estas dinámicas y promover una atención más humanizada y orientada al paciente.

Las entrevistas realizadas sobre intenciones reproductivas y la experiencia de la enfermedad comparten temas comunes. En el primer capítulo, se explicaba que se realizaron tres investigaciones cualitativas a partir de la cohorte, lo que llevó a retomar 15 entrevistas para el análisis de temas como la percepción de la salud/enfermedad, el significado de vivir con VIH, la trayectoria sexual y la percepción del riesgo.

El proceso de contacto con los jóvenes para la fase cualitativa se realizó por teléfono o WhatsApp, utilizando los datos obtenidos de la encuesta sociodemográfica. La mayoría de los participantes prefirió ser entrevistada en la clínica, antes o después de sus consultas médicas de seguimiento, debido a la disponibilidad de horarios. Solo tres jóvenes solicitaron entrevistas fuera de la clínica debido a sus ocupaciones, por lo que se acordaron lugares públicos cercanos a sus trabajos o viviendas.

Las entrevistas fueron analizadas como relatos construidos en diálogo con el investigador. Los relatos se reconstruyeron y actualizaron en función de las necesidades, solicitudes y experiencias de vida de los jóvenes con VIH. Se observó que cada participante se narraba y transformaba en cada narración según su

contexto de acción y significación, lo que coincide con la noción de Recoder (2011) sobre la narración como un acto presente que divide y narra.

La presencia del VIH como condición de salud marcó diferencias significativas en la vida de los jóvenes. Aquellos diagnosticados desde la infancia experimentaron una vida cotidiana condicionada por el VIH, con toma de medicamentos diarios y asistencia regular a espacios médicos. Para los diagnosticados en la adolescencia, el VIH se presentó como parte de su identidad en interacción con la familia y la orientación sexual.

Los relatos también revelaron la influencia de la masculinidad hegemónica en la vida de estos jóvenes. Algunos sufrieron represión en la infancia debido a comportamientos no conformes con la norma de masculinidad. Además, aquellos que vivieron sus orientaciones sexuales desde la homosexualidad o la bisexualidad enfrentaron temores al estigma y la violencia.

El estigma y las etiquetas sociales fueron elementos centrales en las experiencias de estos jóvenes. El VIH y la orientación sexual disidente no solo afectaron su salud y preferencias, sino que también impactaron sus relaciones familiares y la manera en que fueron percibidos por la sociedad en general. Establecer una comunicación de confianza con los jóvenes permitió que compartieran sus experiencias sobre el VIH y la orientación sexual.

Capítulo 1. Construyendo el problema de investigación y la estrategia metodológica

1.1 El problema de investigación

De manera similar a lo que sucede con muchos otros protocolos, el planteamiento del problema de esta investigación se fue afinando de acuerdo con lo encontrado en el desarrollo del trabajo de campo, es decir, aunque íbamos con una guía y algunos presupuestos sobre lo que nos interesaba ahondar, dejamos que la realidad- en este caso los jóvenes y lo que sucedía en la clínica- fueran los interlocutores principales.

Esto implicó que, con el paso del tiempo, las preguntas de investigación se modificaran de acuerdo con las categorías emergentes que surgieron en el trabajo de campo. En este sentido, el objetivo de la investigación pasó de estar centrado en la atención y la adherencia al tratamiento a complejizar la experiencia de vivir con VIH, lo cual va más allá de lo que sucede en el espacio clínico. Si bien, las interacciones dentro de la clínica siguen ocupando un lugar preponderante; así como el discurso biomédico, nos pareció relevante darles cabida a esas otras interacciones (espacios) de la vida cotidiana y que también van configurando la experiencia y trayectoria del padecimiento de los jóvenes participantes.

Por ello se ahondará sobre esos otros significantes- en palabras fenomenológicas- que a través de la interacción van constituyendo a los jóvenes que viven con VIH. Se tomará en cuenta, la familia, el grupo de pares, el espacio escolar y otros espacios de socialización relevantes; así como la experiencia subjetiva de los sujetos respecto a lo que es vivir con VIH y cómo se establece la interacción entre el sujeto, el cuerpo, el espacio de atención y las prácticas sexuales.

Para continuar con el planteamiento de esta investigación consideramos necesario contextualizar algunos elementos de índole social, cultural e histórica que nos permitan evidenciar los cambios ante la pandemia de VIH y cómo estos se vinculan con la manera en que los jóvenes hacen frente y atribuyen significado al vivir con VIH.

Grmek (1992), un historiador de este fenómeno explica como las repercusiones del VIH no se limitaron al ámbito de lo biológico, sino que la organización política, económica y sociocultural de esta enfermedad tiene una relación intrínseca con la construcción de la epidemia (salud pública). Desde la perspectiva de este autor la presencia de los primeros casos estuvo vinculada con hechos que, aunque no se condicionan mutuamente derivaron de una fuente común: las transformaciones tecnológicas del mundo moderno; entre ellas la visibilización de prácticas sexuales menos “tradicionales”, el control de enfermedades infecciosas y el desarrollo de la nueva salud pública.

Lupton (1998), desde una mirada más social y antropológica plantea que, actualmente hay una mayor apertura a las prácticas sexuales no hegemónicas, así como a los discursos de la autoexpresión y de derechos humanos. Y que a la par, están los cambios tecnológicos en la era de la globalización enclavados en los discursos de la modernidad tardía. Hace énfasis en que esta interacción está generando una paradoja inherente, ya que por un lado existe una mayor apertura a las prácticas sexuales y corporales no hegemónicas, aunque también estamos en una época en la que hay los medios para ejercer un control sin precedentes sobre el cuerpo.

El cuerpo analizado desde esta perspectiva está asociado al discurso del riesgo, es concebido como un espacio que debe ser defendido de las amenazas

constantes (contaminación, toxinas, radiación, agentes patógenos). Esto ha generado que los sujetos sociales estén en un estado de ponderación entre riesgos y beneficios, a la vez que se desea más información científica y accesible sobre cómo prevenir enfermedades, esta, no siempre se traduce en estrategias para prevenirlas o resolver los dilemas cotidianos. Así, lo que se está poniendo en juego, es cómo los discursos de la modernidad, en especial la construcción y percepción social del riesgo están configurando la experiencia subjetiva de vivir con VIH entre los jóvenes.

En este sentido, es preciso enfatizar que tan sólo en América Latina, el 36% de las nuevas infecciones se diagnosticaron en jóvenes de 15 a 24 años. Al respecto Akhondi et al (2017) argumentan que el fenómeno de transmisión contemporáneo es distinto al de otras décadas (ochenta y noventa), dado el mayor acceso a información sobre prevención, métodos anticonceptivos y el acceso a los insumos aumentó respecto a lo que sucedía en los inicios de la epidemia, lo que, en teoría, implicaría un cambio de comportamiento individual a través de los discursos de prevención como la internalización de prácticas sexuales seguras.

Sin embargo, lo que se está encontrando es un aumento en la prevalencia de casos por vía sexual de VIH e ITS. De igual manera, una vez que la transmisión ha tenido lugar, se ha reportado que la retención y supresión viral, es menor a la de otros grupos etarios. Fue hasta hace poco que tanto la política como los estudios de corte social y biomédico comenzaron a centrar la atención en jóvenes que viven con VIH (Lowenthal, et al, 2015).

En México, podemos decir que entre los avances en política pública está el Programa de Acción Específico en VIH 2013-2018 (SSA, 2013), en el que se considera la inclusión de los servicios amigables para jóvenes, la posibilidad de realizarse pruebas de diagnóstico sin necesidad de que los padres o tutores la autoricen,

cambios que refieren al ámbito biomédico-estructural en los servicios de salud. Sin embargo, las pocas acciones específicas generadas para los jóvenes están enfocadas en la prevención dentro de grupos o prácticas que son considerados de “riesgo”, hay poca información respecto a las necesidades, experiencias o modelos de atención una vez que la transmisión ha tenido lugar.

Otra reflexión que permite enfocar esta investigación es la de Atienzo (2014) al mencionar cómo es que la heterogeneidad en normas y oportunidades existentes ha propiciado diversas realidades sociales que son difíciles de comprender bajo una perspectiva política y social única. A su mirada, las valoraciones culturales sobre lo masculino y lo femenino, los significados sociales que se atribuyen a la sexualidad y el cuerpo, así como la exposición a la tecnología, las redes de apoyo, la organización al sistema de salud se vincula con la morbi mortalidad sexual y reproductiva de los jóvenes (Atienzo, et al, 2014).

Adaszko (2006) y Lupton (1998) coinciden en que no se suele incluir la experiencia de vida y subjetiva de los jóvenes con VIH, aun cuando este universo de población ha crecido de manera considerable. Esto se debe a que los enfoques dominantes sobre salud dificultan aproximarse a la experiencia de los jóvenes, ya que tienden a reificarla desde visiones biologicistas y universalizadoras (Adaszko, 2006). Habría que mencionar que quizá esto es parte de los cambios, a la par que de las contradicciones que se establecen con la modernidad tardía.

En conferencias de corte internacional, existe apertura para reconocer a los jóvenes como sujetos de derechos; no obstante, esto no siempre se traduce en acciones específicas en las que se considere la propia voz y necesidades de los sujetos, sino más bien, bajo el marco de la responsabilidad individual- valor hegemónico de la modernidad- donde poco se problematiza sobre los contextos de

vida del sujeto, así como la heterogeneidad de experiencias dentro de la categoría adolescencia y/o juventud.

No considerar la perspectiva de los jóvenes y más aún, tratar de dar respuesta a las necesidades de atención homogenizando al grupo y vulnera el derecho a la salud de los jóvenes como lo indica Adazsko (2006). Si bien existen avances importantes en materia de acceso a tratamientos; las constantes demandas de colectivos en la respuesta al VIH dan cuenta de porque es necesario no sólo centrarse en la entrega de tratamientos y visibilizar aspectos de índole sociocultural que complementen la respuesta desde una visión integral, centrada en la garantía de los derechos de las juventudes.

La literatura revisada hasta el momento indica que hay algunas categorías que permiten comenzar a identificar la heterogeneidad y diversidad en la trayectoria del padecimiento entre los jóvenes. Una primera de ellas es el medio de adquisición, existen dos grupos que, aunque coinciden en grupo etario, no necesariamente lo hacen respecto a la configuración de su experiencia.

El primero corresponde a jóvenes que adquirieron el virus través de la vía perinatal, diagnosticados durante la infancia, considerados como la primera generación donde se dejó de aludir a la sobrevida y los cuidados paliativos para centrarse en la cronicidad y calidad de vida, consecuencia del acceso a la terapia antirretroviral (ARV en adelante) altamente efectiva. El segundo grupo se refiere a quienes lo han adquirido predominantemente por vía sexual durante la adolescencia, muchos de ellos, con algún tipo de información sobre la prevención del VIH y otras ITS; así como de la efectividad de los tratamientos ARV.

Resulta imprescindible reconocer las diferentes trayectorias que puede implicar el vivir con VIH (en distintas poblaciones, momentos del ciclo de vida etc.)

al tiempo que se torna ineludible visibilizar la heterogeneidad que engloba la categoría juventud, lo que nos lleva a enfatizar la inexistencia de la homogeneidad de las experiencias, las necesidades y problemáticas de la población joven que vive con VIH, las cuáles podrían ir incluso más allá del propio padecimiento y centrarse en otros aspectos de índole social como la construcción del proyecto de vida, la escolaridad, la ocupación, los vínculos afectivos-eróticos, entre otros. Por lo tanto y para responder a lo antes mencionado, la presente investigación pretende analizar las implicaciones del VIH como proceso sociocultural en jóvenes dentro del contexto contemporáneo de la Ciudad de México.

Cabe mencionar que esta investigación se enmarca dentro de un proyecto más amplio denominado "Cohorte de adolescentes con VIH en la Ciudad de México: condiciones de vida, situación de salud y acceso a servicios de salud" el cual tiene por objetivo analizar las condiciones de vida, situación de salud y acceso a servicios de salud (15 y 19 años de edad) con VIH en la Ciudad de México, a partir del diagnóstico (transmisión vertical/diagnóstico en la primera infancia y adquisición de la infección durante la adolescencia) y atención en la Clínica Especializada Condesa y Clínica Especializada Condesa Iztapalapa.

1.2 Preguntas generales

1. ¿Cuáles son los significados que subyacen a la interacción médico/paciente en el encuentro clínico en relación con la atención al VIH en la población que se atiende en los CAPASITS de la CDMX?
2. ¿Cuáles son las condiciones estructurales de vulnerabilidad que subyacen a la trayectoria de vida de las y los jóvenes que viven con VIH y se atienden en los CAPASITS de la CDMX?

3. ¿Cuáles son los significados que los jóvenes atribuyen a la experiencia subjetiva de vivir con VIH, en relación con su proceso salud/enfermedad/atención, ejercicio sexual y proyecto de vida?
4. ¿Cuáles son los principales componentes y co-determinantes biosociales y/o socioculturales que entran en juego en los mecanismos que generan los jóvenes respecto a su proceso de salud/enfermedad/atención del VIH?

1.3 Objetivos generales

1. Conocer y analizar los significados que subyacen a la interacción médico/paciente en el encuentro clínico en relación con la atención al VIH.
2. Identificar y analizar las condiciones estructurales de vulnerabilidad y de qué manera se relacionan con la trayectoria de vida de jóvenes con VIH.
3. Identificar y analizar los significados que los jóvenes atribuyen a la experiencia subjetiva de vivir con VIH en relación con su proceso salud/enfermedad/atención, ejercicio sexual y su proyecto de vida.
4. Identificar y analizar los principales componentes y co-determinantes biosociales y/o socioculturales que entran en juego en los mecanismos que generan los jóvenes respecto a su proceso de salud/enfermedad/atención del VIH.

Cuadro 1: Desglose de los objetivos específicos

	1	2	3	4
Objetivos específicos	1.1 Analizar y explicar las nociones de sentido común que subyacen a la relación intersubjetiva entre médicos y pacientes en torno al VIH.	2.1 Describir las condiciones estructurales que generan vulnerabilidad diferenciada en jóvenes que viven con VIH y se atienden en dos centros de atención de la CMDX.	3.1 Explicar y analizar las nociones de sentido común que subyacen a la experiencia subjetiva del proceso salud/enfermedad /atención del VIH.	4.1 Identificar y analizar los principales componentes y co-determinantes biosociales y socioculturales que entran en juego en los mecanismos generados por los jóvenes que viven con VIH.
	1.2 Identificar qué tipo de estrategias se despliegan dentro de la relación médico/paciente en la atención al VIH.	2.2 Explicar y analizar de qué manera la vulnerabilidad diferenciada impacta en la trayectoria de vida de jóvenes con VIH.	3.2 Identificar y analizar las estrategias que los jóvenes despliegan en torno a sus procesos de s/e/a del VIH.	4.2 Analizar y explicar cómo estos mecanismos generados por los jóvenes se vinculan con su proceso de salud/enfermedad /atención del VIH.
			3.3 Explicar y analizar las nociones de sentido común que subyacen a la experiencia subjetiva entorno al ejercicio sexual de jóvenes con VIH.	4.3 Identificar y Analizar las estrategias que los jóvenes despliegan ante su proceso salud/Enfermedad/Atencion del VIH y su relación con la identidad y práctica sexual.
			3.4 Explicar y analizar las nociones de sentido común que subyacen a la experiencia subjetiva entorno a su proyecto de vida.	

1.4 La construcción de un problema de investigación desde enfoques mixtos

La complejidad del mundo actual, de combinaciones, probabilidades, incertidumbres y procesos sociales, con límites que ahora parecen imprecisos, borrosos, nos coloca como científicos sociales a buscar paradigmas orientados a pensar en la complejidad, los acercamientos multidimensionales de la realidad contemporánea (Morín, 1998), de estrategias teóricas y metodológicas que nos permitan comprenderla. Estas son algunas de las palabras con las que Reyes Juárez (2010) comienza la descripción de su apartado metodológico, mismas que consideramos pertinentes retomar para el desarrollo metodológico de esta investigación.

Aunque existen diversos abordajes teórico-metodológicos, es relevante partir de la reflexión planteada por Nobert Elías (1939)¹ sobre la relación individuo-sociedad, donde se plantea que cada persona particular posee un lugar determinado, con cierta libertad de movimiento individual, pero que esta aparente libertad de movimiento y acción está condicionada por un orden oculto que no puede palpase directamente con los sentidos. Esta relación entre lo que él denomina el orden imperceptible y la acción del individuo tiene implicaciones teórico-metodológicas en el desarrollo de investigaciones de corte social, en este caso particular al ahondar sobre la atribución de significados y la experiencia subjetiva.

En el caso particular de esta investigación, nos centrarnos en analizar la realidad social desde una mirada interpretativa, donde la piedra angular es el actor y su experiencia subjetiva. A través del cual se construye la realidad, aquello que Schutz (1974) denomina *sentido común*, el cual nos permite a cada uno saber qué

¹ El orden imperceptible directamente a los sentidos, el orden invisible de esta convivencia ofrece a la persona individual únicamente un abanico más o menos limitado de posibles modos de comportamiento y funciones. Desde el momento mismo de su nacimiento, la persona queda inmersa en un contexto funcional de estructura bastante determinada; debe acomodarse a este determinado contexto funcional, desarrollarse de acuerdo con él y, según las circunstancias, abrirse paso a partir de él (Elías, 1939, 29).

es el mundo y cómo ubicarnos en él, para este autor este concepto es producto del contacto con *los demás* en sociedad, de aquí que lo considere como conocimiento intersubjetivo; el cual ha estado ahí desde antes que nosotros nacióramos, nos ha sido transmitido y lo hemos aprehendido a través de la socialización. Según los postulados de este autor es este proceso intersubjetivo el que produce *la realidad*, de ahí que lo que sea el sentido común en una cultura o en un grupo determinado, puede no serlo para el otro.

Para esta investigación y de manera particular en relación con las preguntas planteadas, retomamos la noción de *sentido común*, desarrollada por Schutz; así como por Berger y Luckman quienes argumentan que el mundo es una realidad objetiva que el sujeto aprehende, pero que no es estática, sino que se modifica a través del tiempo por medio de los individuos, es un continuo proceso dialéctico donde la vida cotidiana juega un papel fundamental y de doble capacidad sobre el cual se ahondará más adelante en el capítulo teórico.

Por ahora basta con mencionar que uno de los presupuestos giró en torno a si la edad como categoría que tipifica al sujeto y por tanto se asume como discurso social, eje transversal en la configuración de la experiencia subjetiva del vivir con VIH. Además de que nuestro interés es identificar que otros discursos sociales median y permiten dilucidar desde la experiencia de los actores su visión del mundo, analizando su sentido común y con ello dar cuenta de los *motivos* que vinculan sus acciones.

A la vez consideramos pertinente retomar el concepto de *Habitus*, como un esquema analítico que permite indagar sobre las disposiciones duraderas interiorizadas e incorporadas por los individuos a consecuencia de sus condiciones de existencia y que funcionan como principios (in)conscientes de acción, percepción

y de reflexión. Por condiciones de existencia entendemos, aquellas prácticas que no están totalmente determinadas, pero tampoco totalmente libres, sino más bien, condicionadas por la posición en la que un agente social se ubique dentro de un espacio social determinado (Ferrara, 2019), esta noción, la retomaremos con relación a la noción de padecimiento.

Lo que nos interesa es el integrar el orden colectivo de los abordajes normativos con la acción creativa de los enfoques interpretativos, donde el centro del análisis son los actores sociales (Castro, 2000), la acción social² a partir de la perspectiva de los propios individuos, pero siempre en relación con el contexto y condiciones sociales específicas como lo plantea el enfoque fenomenológico-interpretativo, también llamado hermenéutico.

Para terminar, como parte de este proceso de investigación se desarrollará el modelo biocultural que parte de una reflexión colectiva donde se buscó poner en relación la experiencia subjetiva en jóvenes y el análisis de las condicionantes estructurales, con algunos datos de corte epidemiológico y clínico que corresponden al componente etiológico de la enfermedad. Este modelo, busca superar las marcadas divisiones epistemológicas en la construcción del conocimiento entre las ciencias biológicas y sociales, para comprender la experiencia humana dentro del contexto de relaciones que le intervienen como lo es el espacio de atención y el proceso salud/enfermedad que desde esta mirada es parte de la interacción entre biología, cultura y orden social (Peña, 2012).

Aunque se da mayor preponderancia al enfoque cualitativo, se incluyen elementos cuantitativos que permitieron dar cuenta de la complejidad del desarrollo

² Acción social: refiere a toda acción que tenga sentido para quienes la realizan. Una acción es toda conducta humana en la que el individuo o individuos que la producen, establecen con un sentido personal.

de la investigación antropológica en salud; ya que consideramos que la estadística es una importante herramienta para el análisis sociológico y antropológico, en tanto que permite apreciar un nivel de realidad de los fenómenos que pocas veces es posible examinar desde la mirada subjetiva.

La propuesta de incluir técnicas cuantitativas va más allá de mostrar asociaciones pertinentes entre variables, el propósito es generar conocimiento desde un marco teórico que permita trazar vinculaciones entre distintos *niveles* de la realidad social, desde el cual sea posible apreciar cómo juegan las grandes determinaciones sociales en la generación de conductas, para coadyuvar en la comprensión de la interrelación y quizá la mutua determinación entre la cultura, la experiencia subjetiva y con ello, la trayectoria del padecimiento de los jóvenes que viven con VIH (Castro, 2004).

1.5 Del universo a los casos

Clínica Condesa (CEC en adelante) y Clínica Condesa Iztapalapa (CECI en adelante), son dos centros de atención adscritos a la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, brindan servicios para la población sin seguridad social que vive con VIH, además de consejería y pruebas gratuitas de tamizaje de VIH y sífilis, un centro de defensa a derechos humanos también cuenta con un Programa de atención a población trans, a víctimas de violencia sexual, personas privadas de la libertad y población migrante. El programa de atención dirigido a personas que viven con VIH incluye consultas clínicas iniciales y de seguimiento, tratamiento ARV, exámenes de laboratorio, entre ellos carga viral y CD4, en caso de que la persona lo requiera, el centro cuenta con atención especializada en ITS, estomatología, salud mental, clínica de adherencia y grupos de auto apoyo.

La investigación incluyó distintas fases, una primera, en la que se realizaron encuestas sociodemográficas a jóvenes de entre 15 y 19 años que acudieron al servicio de consejería a realizarse prueba de tamizaje de VIH en el área de consejería, indistintamente del resultado obtenido o entre aquellos que ya fueran usuarias/os de las clínicas.

Se realizó un primer análisis estadístico para conocer el perfil sociodemográfico e identificar condiciones de vulnerabilidad y riesgo entre aquellos que acuden a realizarse una prueba y tienen un resultado positivo (análisis de casos y controles). Como parte de la segunda fase del componente cuantitativo, se analizó la información de aquellos jóvenes con prueba positiva en el área de consejería, se categorizó a la población en tres rubros:

- a) quienes se dieron de alta en alguna de las clínicas Condesa,
- b) quienes fueron referidos, a otro centro de atención adscrito a la Secretaría de Salud o en caso de que tengan seguridad social, al IMSS o ISSSTE,
- c) aquella población de la cual se desconoce su situación en los servicios de salud, es decir, no existen notas o alguna otra información para saber si se dieron de alta en servicio de atención, por lo que se le asignó el estatus de perdido.

De estas tres subcategorías, para el componente cualitativo de esta tesis se trabaja con la población del inciso a) diagnóstico confirmado que se atiende en alguna de las dos clínicas Condesa. De manera paralela a las actividades del componente cuantitativo, se realizaron observaciones no participantes en las consultas de atención a VIH, aunque la intención inicial era hacer observaciones exclusivamente con el grupo etario de la cohorte, ante la complejidad de sólo realizar observaciones

con el grupo de jóvenes- debido a la organización de las clínicas, sobre las cual se hablará detalladamente en el capítulo cualitativo- y dada la riqueza de la información obtenida en los espacios de atención, se tomó la decisión de incluir todas las observaciones y centrar el análisis en la interacción médico-paciente; así como en la práctica médica de atención al VIH. Una vez concluidas las observaciones y el análisis preliminar de las encuestas, se realizó un muestreo aleatorio, se extendieron invitaciones a las y los posibles participantes de las entrevistas, los criterios de inclusión, exclusión y eliminación se muestran en el cuadro 1:

Cuadro 1: Criterios de inclusión, exclusión y eliminación para la selección de entrevistas.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión	Criterios de eliminación
<ul style="list-style-type: none"> - Adolescentes entre quince y diecinueve años. - Adolescentes que acudan a realizarse una prueba de VIH y/o que sean usuarias/os de alguna de las dos clínicas. - Adolescentes entre 15 y 19 años que conozcan su estatus serológico. - Que participen de manera voluntaria 	<ul style="list-style-type: none"> -Adolescentes que no tienen entre quince y diecinueve años. -Adolescentes que no acudan a realizarse una prueba de VIH y/o que sean usuarias/os de alguna de las dos clínicas -Adolescentes entre 15 y 19 años que no conozcan su estatus serológico. -Que no participen de manera voluntaria 	<p>Entrevistas inconclusas durante el proceso de investigación.</p> <p>Retiro voluntario del proceso de investigación.</p>

Fuente: elaboración propia.

Si bien la selección de los participantes se realizó a través de un muestreo aleatorio, se tomaron en consideración algunas variables obtenidas del análisis sociodemográfico de las encuestas, con los que se generaron datos respecto a las condiciones materiales de existencia de las y los jóvenes. Y es que, ya se ha mencionado que, interesa dar cuenta de la particularidad de la experiencia del padecimiento, pero siempre en relación con el contexto social más amplio, la realidad objetivada y objetivante en la que se enmarca la vida. De manera que el análisis cualitativo de las entrevistas parte de las particularidades, pero tiene como objetivo identificar patrones- de interacción, de interpretación, que caracterizan al conjunto de actores entrevistados (Glaser y Strauss, 1967).

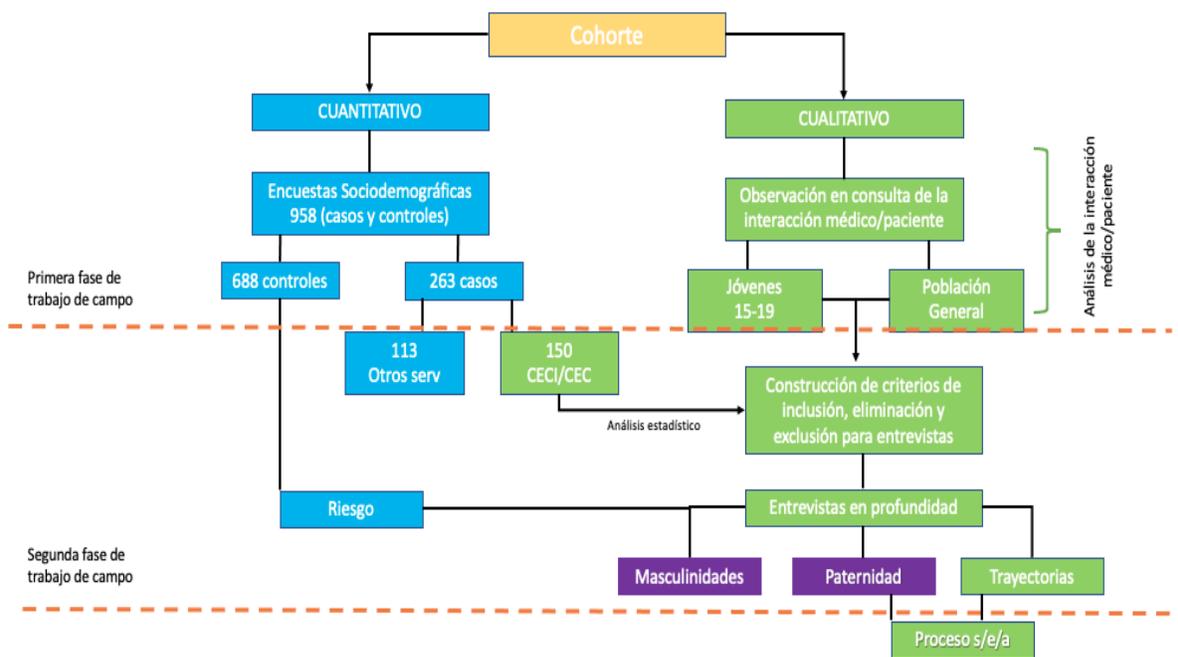
Métodos y técnicas cuantitativas

Se realizó un estudio de cohorte dinámico ambispectivo que inició el 1 de diciembre de 2017 y concluyó el 1 de diciembre de 2019. Se realizó un corte de información al 31 de agosto de 2019, en el que se incluyeron 921 encuestas, de estas 651 corresponden a jóvenes que tuvieron un resultado no reactivo a la prueba de VIH y 255 jóvenes con VIH, entre usuarios activos y casos nuevos.

De estos, 126 casos corresponden a jóvenes atendidos en las clínicas Condesa y Condesa Iztapalapa, y los demás corresponden a casos referidos a otros servicios de atención como CAPASITS, IMSS, ISSSTE, PEMEX, etc. Los resultados de la encuesta fungieron como una primera fuente de información que permitió establecer características sociodemográficas y epidemiológicas de los usuarios que son atendidos en ambos centros. De igual forma, se revisaron expedientes de los interlocutores de las entrevistas semi-estructuradas, con el objetivo de reconstruir la trayectoria de atención. Ambos instrumentos fueron una fuente de información y construcción de datos, no sólo para la biomedicina, sino para la antropología ya que permiten conocer cómo desde el espacio biomédico se configura la práctica médica,

así como a las dinámicas entre el personal de salud y los usuarios, todo este entramado se presenta en el cuadro 1, como un acercamiento preliminar sobre la ruta metodológica llevada a cabo para el levantamiento de información durante el trabajo de campo y la relación entre cada una de las técnicas con la propuesta metodológica:

Cuadro 1. Relación de técnicas para el levantamiento de información en relación con la propuesta metodológica.



Simbología

AZUL: información de la Cohorte.

VERDE: información de la investigación de tesis; así como de la Cohorte.

MORADO: información correspondiente a tesis con metodología cualitativa

Fuente: Construcción propia (2021).

La encuesta contiene información sociodemográfica y epidemiológica de los jóvenes atendidos en los dos centros, fue aplicada a aquellos que fueron a realizarse una prueba al área de consejería indistintamente de su resultado, y a los que ya eran

usuarios de la clínica. Para la siguiente etapa, se realizó una cédula de registro que contenía información sobre desenlaces clínicos, año de diagnóstico, medio de adquisición, carga viral y CD4 al momento del diagnóstico, momento de inicio de tratamiento ARV, efectos secundarios, citas subsecuentes, última carga viral y CD4, fallas virológicas. A continuación, se definen las variables de los eslabones establecidos en el continuo de atención:

- Retención en la atención se definirá como la presencia de dos visitas médicas en el periodo de un año, separadas una de la otra por al menos un intervalo de 90 días.
- Supresión virológica: se considerará como "carga viral indetectable" aquella por debajo de 40 copias/ml a los 6 meses o más de TARV. Esta información se recabará tanto para aquellos sujetos que se encuentren activos en las clínicas al inicio del estudio como para aquellos que se incorporen en el periodo comprendido entre el 1ro de octubre de 2017 al 31 de diciembre de 2019.
- Pérdida de seguimiento se definirá como la ausencia por 3 meses o más de recolección de medicamentos o bien como la ausencia de visitas clínicas en un periodo igual o mayor a 12 meses.
- Se considerará como falla virológica la presencia de dos cargas virales con cuentas superiores a las 200 copias/ml en determinaciones subsecuentes.

Se realizó un análisis estadístico descriptivo, de la encuesta sociodemográfica, los datos fueron recabados en el área de consejería y las salas de espera de la clínica. Se utilizaron medidas de tendencia central y de dispersión para las variables numéricas

de acuerdo con la distribución de los datos. En el caso de las variables categóricas se utilizaron proporciones. Las comparaciones entre variables numéricas se realizaron utilizando T de student, las variables categóricas se compararon mediante prueba de Chi cuadrada o prueba de Fisher según aplique. El análisis se realizó con el software Stata.

Métodos y técnicas cualitativas

El enfoque cualitativo se caracteriza por adoptar un paradigma epistemológico distinto a la mensuración, aquí se privilegia el estudio interpretativo de la subjetividad, "los individuos son concebidos como actores interpretativos cuya dimensión subjetiva es estructurada por encuentros con objetos que se internalizan con el proceso de socialización" (Weber, 1981). La etnografía y las entrevistas semi-estructuradas serán las técnicas utilizadas durante esta etapa que permitirán analizar la interacción con y entre los interlocutores, para conocer su percepción y experiencia respecto al VIH y la toma de tratamiento ARV:

- Etnografía, se realizó registro y observaciones dentro del espacio clínico lo que incluyó distintos servicios de atención, como lo propone Gold (1985), la etnografía está basada en la interacción social, en analizar cómo las acciones de los individuos se relacionan con los elementos colectivos y estructurales. Se realizarán observaciones no participantes en el área de consejería, la sala de espera y las consultas de médicos tratantes de VIH, fueran estos generales o especialistas.
- Entrevistas individuales semi estructuradas a jóvenes usuarios de los servicios, la entrevista es una técnica de investigación cualitativa que busca recopilar datos y detalles sobre la persona entrevistada a través de una guía de preguntas semiestructurada. Es un proceso de comunicación entre el entrevistador y el interlocutor en el que se ahonda sobre los significados y

sentidos de la experiencia subjetiva, tiene como objetivo comprender las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, tal y como lo expresan con sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1984). La guía se centra en la trayectoria del padecimiento, la experiencia de vivir con VIH, la configuración del riesgo, prácticas y sentido sobre la sexualidad, redes de apoyo y proyecto de vida. Se realizaron adaptaciones a la guía según las categorías que emerjan en las entrevistas. La aplicación de entrevistas en profundidad pretende la construcción del sentido social de la conducta individual de los adolescentes (Sosa Sánchez citando a Alonso, 1999).

1.6 Sistematización del material de campo y análisis

Las entrevistas fueron audio grabadas y transcritas, previo consentimiento informado de la persona entrevistada. Al momento de la transcripción, a cada persona le fue asignado un seudónimo. Las notas de las observaciones en consulta; así como del diario de campo también fueron transcritas y analizadas en ejes analíticos: interacción médico/paciente, estigma, cuerpo, género. En cuanto a las entrevistas los ejes analíticos incluyeron percepciones en torno a la atención, la experiencia de vivir con VIH, derechos sexuales y reproductivos, co-morbilidades asociadas al VIH en adolescentes, a la vez y dada la metodología de la investigación surgieron categorías emergentes, mismas que se incluyeron al análisis (Cisterna, 2005). El paquete de software para el análisis cualitativo fue Atlas-ti que ha permitido codificar y sistematizar la información recabada durante el trabajo de campo. La selección de los participantes fue un muestreo a conveniencia.

Para el desarrollo del componente biocultural se retoma el modelo desarrollado por Peña (2012), el cual hace énfasis en los procesos relacionales para generar conjuntos de categorías y determinantes que entran en interacción en el proceso salud/enfermedad/atención. Como parte de los componentes a analizar

propone: ecología, biología humana, producción ideológica, producción material y recursos para la salud. No obstante, dado que este es un modelo, y debido a que el espacio y agentes sociales de esta investigación son distintos a los planteados por la investigación desarrollada por Peña se proponen los siguientes componentes tomando en consideración la realidad y el contexto específico de esta investigación:

Cuadro 3. Componentes Bioculturales del proceso salud-enfermedad-atención del VIH

Componente	Elementos que lo conforman
Espacio físico y social ³	Características generales de las clínicas. Distribución y uso del espacio físico. Habitús de los sujetos que interactúan en la clínica.
Recursos para la salud	Acuerdos internacionales. Política Pública Nacional. Recursos institucionales nacionales y locales para la atención del VIH. Recursos institucionales nacionales y locales para la atención de comorbilidades asociadas al VIH. Recursos institucionales para la atención de ITS.
Productos materiales de la cultura	Recursos de prevención y atención al VIH fuera del espacio institucional. Recursos para la población adolescente en salud sexual y reproductiva.
Procesos sociales, ideológicos y subjetivos	Discursos biomédicos sobre la sexualidad y el riesgo. Discursos sociales sobre la sexualidad y el riesgo. Procesos subjetivos en la experiencia de vivir con VIH.

³ Se retoma la definición de Bourdieu (1991) sobre espacio social y espacio físico, los cuáles no pueden comprenderse sino de manera relacional. Para el autor el espacio físico se define como la extensión, superficie, y volumen que un individuo o una cosa ocupan en el espacio físico, sus dimensiones o mejor, su volumen exterior, suele definirse por la exterioridad recíproca entre las partes, para él la estructura del espacio se manifiesta en los contextos más diversos, en la forma de oposiciones espaciales, en las que el espacio habitado funciona como una especie de simbolización espontánea del espacio social.

	Trayectoria del padecimiento.
Biología humana (Disease)	Dimensión biológica del VIH: signos, síntomas, tratamientos, efectos adversos y comorbilidades. Desenlaces virológicos.

Capítulo 2. Propuesta teórico conceptual

2.1 El estudio de los significados y la apuesta por la construcción social de la realidad desde la fenomenología

Ya se mencionaba desde el capítulo anterior que para ahondar sobre los significados es necesario situarse en la exploración directa con los individuos para analizar el sentido común (Schutz, 1974); es decir, la experiencia subjetiva como fenómeno socialmente construido. Esto implica centrarse en los procesos subjetivos, en las acciones que los actores sociales realizan dentro del entramado de sentidos y significados, los cuales se producen en contextos espacio temporales específicos (Lindon, 2007).

Estudiar la subjetividad humana supone, como plantea Hamui (2011) sumergirnos en la acción social⁴, en la comprensión de la sociedad desde el punto de vista del agente social, reconocer al individuo, pero siempre en relación con los procesos de socialización intersubjetiva; la cual es una construcción siempre inconclusa (Lindon, 2007). Por ende, aunque el centro de la investigación son los significados, los cuáles serán analizados desde la propuesta fenomenológica y del construccionismo social que se desprende de la misma, también retomamos algunos elementos de la sociología de la práctica, sobre todo lo relativo al concepto de habitus y trayectoria.

Los significados, según el planteamiento de Schutz se basan en un cuerpo de experiencias pre-existentes que nos son transmitidos y funcionan como esquemas de referencia, *conocimiento a mano*, que nos permite a cada uno saber qué es el mundo y ubicarnos en él de forma inmediata, a este entramado es a lo que denomina

⁴ Se entiende la acción como una conducta humana siempre que el sujeto o los sujetos de la acción enlacen a ella un sentido subjetivo; por tanto, la acción social se entiende como el sentido mentado por su sujeto o sujetos orientándose por ésta a su desarrollo. (Weber, 1921: 5).

sentido común. Esta percepción de sentir que el mundo en el que vivimos es un mundo de objetos más o menos bien determinado, forma parte del sistema de construcciones de *tipicidad* un acervo de conocimiento que las personas usamos rutinariamente en la vida cotidiana, es una forma de conocimiento que nos brinda seguridad, en la manera en la que como personas nos es posible movernos dentro de la realidad social, es un proceso donde a la vez que existen resistencias también podemos actuar (Schutz, 1974, 39).

La construcción del mundo de la vida cotidiana desde esta perspectiva se asocia con lo que este autor denomina *tipicidad y significatividad*, es decir con todas aquellos conocimientos a mano que nos han sido transmitidos y nos permiten saber que es típico y significativo, esto a la vez da pie para que como individuos ubiquemos e identifiquemos el lugar que ocupamos en términos de estatus, rol e incluso posición moral e ideológica, La *situación biográficamente determinada* en la vida cotidiana nos ha dotado de una serie de tipificaciones basadas en lo que me ha sido transmitido; así como en mi experiencia previa a manera que nos interesen únicamente algunos aspectos de un objeto particular tipificado, así la determinación biográfica incluye ciertas posibilidades de práctica para la acción ya sea presente o futura, a estas las denomina *propósitos a mano*, categoría de gran relevancia ya que según lo planteado por el autor:

Este propósito (a mano) es el que define aquellos elementos, entre todos los demás contenidos en tal situación, que son significativos con respecto a él. Este sistema de significatividades determina, a su vez qué elementos deben ser convertidos en un sustrato de tipificación generalizadora, qué características de esos elementos deben ser elegidas características típicas y cuáles como exclusivas e individuales (Schutz, 1974, 41).

Aunque en un primer momento, el autor pareciera indicar que su propuesta sobre las tipificaciones condiciona y casi determina el actuar del sujeto, lo que nos propone

con la noción de *propósitos a mano*, es la posibilidad de que el individuo modifique en su universo de significación, es decir, de tipificación (sentido común) lo que hasta ese momento le ha parecido como una realidad asumida y por tanto naturalizada. Así, para este autor el sentido común no es tanto un producto de nuestro contacto con la *realidad*, sino más bien un producto de nuestro contacto *con los demás* en la sociedad, de ahí que sea un conocimiento intersubjetivo, esto quiere decir que la vida cotidiana es un universo de significación a través del cual nos vinculamos entre individuos y que nos permite comprender a los demás, a la vez que ser comprendidos por ellos.

El planteamiento de la intersubjetividad en la propuesta de análisis del sentido común cuenta con una serie de propiedades que es necesario tomar en cuenta, la primera de ellas: a) *la reciprocidad de perspectivas*, donde plantea que las cosas significan lo mismo para mí, que para mis semejantes y que las cosas que yo presupongo y doy por sentadas también lo son para los demás, todo aquel cuyo sistema de significatividades esté sustancialmente en conformidad con el mío, lo que nos permite presuponer un "nosotros" el cual puede ir más allá de mí y de mi círculo de semejantes (endogrupo).

La siguiente propiedad refiere al *b) origen social del conocimiento*, solo una muy pequeña parte de mi conocimiento del mundo se origina dentro de mi experiencia personal, su mayor parte es de origen social y nos es transmitido por mis familiares, amistades, entre otros individuos con los que interactuó a través de tipificaciones, en este punto es importante resaltar el papel que Schutz (1974) da al lenguaje como medio tipificador que permite transmitir el conocimiento, por ello propone que el estudio de las tipificaciones a través del lenguaje cotidiano es una vía de acceso al mundo de la experiencia (Castro, 2011, 96).

La tercera propiedad del sentido común es c) *la distribución social del conocimiento*, que significa que el conocimiento que un individuo tiene a mano en un momento cualquiera de su vida está estructurado en zonas de diversos grados de claridad, nitidez y precisión; es decir, lo que para un médico puede ser una práctica de sentido común, no necesariamente lo es para un paciente. Podríamos aventurarnos a decir que los distintos presupuestos planteados en la tesis de Schutz se definen a través de la siguiente aseveración:

Yo, ser humano, nacido en el mundo social y que vivo mi existencia cotidiana en él, lo experimento como construido alrededor del lugar que ocupo en él, como abierto a mi interpretación y acción, pero siempre en referencia a mi situación real biográficamente determinada (Schutz, 1974, 45).

Para este autor, la intersubjetividad como proceso es vital para comprender cómo se configura el sentido común en la vida cotidiana, retoma el concepto del otro generalizado, planteado por Mead (1934), y menciona que la estructura del mundo social y su tipificación como parte de las construcciones del sentido común se realizan a través de la relación dialéctica donde al definir el rol del Otro, yo mismo asumo un rol, esto es, al tipificar la conducta del otro, a la vez estoy tipificando mi propia conducta que se interrelaciona con la suya.

La mirada fenomenológica planteada por Schutz, permite ahondar sobre la experiencia subjetiva del padecimiento, sobre todo porque en el caso de las enfermedades crónicas, se ponen en juego una serie de cuestionamientos y reafirmaciones respecto al sentido común. Desde la antropología, autores como Kleinman (1988) o Good (2003), retomaron estos planteamientos respecto a la experiencia subjetiva para llevarla al ámbito de análisis de la enfermedad, cómo experimentan las personas la presencia de la enfermedad; sobre todo como en el caso de las enfermedades crónicas, donde hasta antes de la presencia de síntomas y de un diagnóstico, el cuerpo que hasta ese momento era parte de la vivencia del

“yo”, emerge y se vuelve inusualmente presente. Así, en el caso particular de esta investigación, cabe cuestionarnos qué elementos se hacen presentes en la experiencia de vivir con VIH para estos jóvenes.

Para lograrlo, trataremos de reconstruir aquellos elementos del sentido común; si bien, profundizaremos sobre aquellos que son significativos a los jóvenes, consideramos relevante ahondar de manera específica sobre las construcciones del sentido común dentro de los espacios clínicos y de manera especial, aquellas que se dan dentro de la interacción médico/paciente, pues si bien consideramos que la configuración de la experiencia subjetiva de los jóvenes va más allá de lo que sucede en el espacio clínico, tampoco podemos negar la importancia de los discursos biomédicos en la construcción del VIH como fenómeno sociocultural.

Retomamos los postulados planteados Schutz (1974), quien propone que para realizar un buen acercamiento sociológico es necesario tomar en consideración: a) *postulado de la coherencia lógica*, que alude a todas aquellas explicaciones que se ofrezcan, las cuáles deben realizarse bajo un esquema conceptual coherente que sea además compatible con la lógica formal garantizando que se trate de un objeto científico distinguible de los del sentido común; debe haber una clara distinción entre el conocimiento de primer y segundo orden y; b) *postulado de la interpretación subjetiva*, donde debe presuponerse la existencia de un sentido lógico en la experiencia subjetiva que se busca estudiar. Desde esta postura la *acción social*, es interpretada según los *motivos* de los actores, estos pueden ser *motivos para*, y *motivos porque*, mientras que los primeros refieren a las acciones orientadas hacia el futuro, aquello que se pretende alcanzar, los segundos, aluden a experiencias y determinaciones pasadas del actor, lo que lo llevo a actuar de tal o cual manera.

Ahondar en los motivos porque, implica aludir a estructuras de la conciencia de los individuos, a cierto ordenamiento de las experiencias, de aquí que las entrevistas individuales sean una de las técnicas predilectas por la fenomenología, dada la capacidad reflexiva que se construye en interlocución entre el actor social y el investigador. En este sentido, otro punto que consideramos de relevancia y sobre el cual también se ha debatido intensamente entre quiénes retoman los postulados fenomenológicos está el vinculado al papel del contexto social, histórico y político, puesto que la interpretación respecto a lo que los sujetos comunican siempre debe hacerse en relación con la mirada que impone la cultura y las estructuras sociales.

Por ello se realiza una adaptación de estos postulados para que sean operativos a nivel analítico en antropología, para lo cual retomamos a autores como Elías o Bourdieu, quienes argumentan que no es posible analizar la experiencia subjetiva sin tomar en cuenta el orden imperceptible a los sentidos, bajo los cuáles una persona en el sentido individual, tienen un abanico más o menos limitado de posibles modos de comportamiento y funciones. Si bien Schutz habla sobre el endogrupo; su énfasis no está en hacer evidente los elementos macro estructurales que condicionan la experiencia subjetiva; como una respuesta a ello, la propuesta de Berger y Luckman, respecto a la construcción social de la realidad, comenzaría a darnos luz, estos autores retoman los presupuestos de Schutz, hacen una importante reflexión en torno a los procesos de socialización y distinguen entre la realidad objetiva (tipificaciones transformadas en instituciones), como aquellos elementos que ya estaban presentes desde antes de que los individuos nacióramos.

Su conceptualización sobre el mundo social da cuenta de las interpretaciones y los significados subjetivos del mundo coherente, lo que denominan como "esta realidad", una cualidad propia de los fenómenos sociales, independientes de nuestra

propia volición, no se pueden hacer desaparecer (Berger y Luckmann, 1968) aquello que se da por sentado para los seres humanos y da sentido a la existencia.

Desde esta perspectiva, la "realidad" va acompañada de "conocimiento" entendido como la certidumbre de que los fenómenos son reales y poseen características específicas. Para ejemplificar esto, mencionan que los seres humanos vivimos en un mundo que es dado como "real" y que en diferentes grados "sabemos" que posee tales o cuales características, a partir de las cuales nuestro comportamiento como individuos es mediado en la vida cotidiana.

A menos que se genere un proceso que irrumpa con lo que se ha dado por sentado, los sujetos suelen dar por establecida su "realidad" y "conocimiento", esto implica que todo aquello que se considere válido, lo es, sea esto comprobable o no. Al ser cristalizado mediante la estructura social, queda establecido como realidad y conocimiento. De manera que el construccionismo social intenta esclarecer aquellos procesos por los que socialmente se establece la "realidad", al respecto Peña y Hernández mencionan:

La realidad constituye un término asumido como parte del sentido común de un grupo social a través del cual se organizan de manera efectiva las relaciones y el comportamiento de los individuos, que forman una colectividad, donde se desenvuelve y manifiesta la vida cotidiana comprendida como el acontecer diario de las interacciones, pensamientos y acciones de las personas (Peña y Hernández, 2015: 130).

El proceso por el que se aprehenden los sentidos y significados; a la vez que se construye el orden social encuentra sus bases en la vida cotidiana, la cual se define como un acto que fluye, la rutina y normalidad donde los sujetos transcurren diariamente, lo cotidiano se construye como un espacio en el que las personas proyectan una realidad que ya está dada (Berger, 1968). Este mundo se aprehende con el proceso de socialización; el cual no puede ser realizado sin interacción

intersubjetiva, por ello la familia, pares, escuela, medios de comunicación son centrales, es con ellos con quienes se aprehende todo aquello que ha de ser considerado realidad y conocimiento para los individuos, a partir de lo que ya se encuentra cristalizado en ordenes sociales específicos. El mundo es una realidad objetiva que el sujeto aprehende, pero esta realidad no es estática, sino que se modifica a través del tiempo por medio de los individuos,

Ciertamente entorno al VIH como fenómeno social, se han producido una serie de discursos sociales, tipificaciones en palabras de Schutz sobre las cuáles consideramos relevante ahondar, sobre todo porque, la evidencia científica generada durante los últimos años da cuenta cómo en algunos sectores (endogrupos) las tipificaciones en torno a lo que este autor denominaría como *la reciprocidad de perspectivas*, han cambiado y no son tan homogéneas como se pensaba, lo que implica que, la realidad social y por ende las tipificaciones en torno al VIH estén en un momento de transición de significatividades entre los constructores de la realidad científica y los jóvenes que la viven.

A esto habría que agregar lo que Elías (1939) y el mismo Bourdieu (1993) mencionaban y es que, desde el momento mismo del nacimiento, todas las personas quedamos inmersas en un contexto funcional de estructura bastante determinado, sobre el cual hemos de desenvolvernos y, según las circunstancias abrimos paso a partir de él. Esto implica que, aunque el mundo de significatividades y tipificaciones cambie, no necesariamente lo harán las estrategias o sí, pero siempre en relación del contexto funcional en el que nacemos y sobre el cual, como individuos, nos abrimos paso.

2.2 De la experiencia subjetiva a la noción de padecimiento: el estudio del sentido común desde la antropología médica y en salud

Ahondar en nociones como padecimiento, atención y trayectoria desde la perspectiva antropológica implica desurdirlos con la intención de comprender sus alcances, limitaciones y desafíos, a la par que las conexiones o vínculos que existen entre cada una de ellas. Como lo menciona Osorio (2001), algunas de las perspectivas que han reflexionado sobre estas tres categorías se interrelacionan genealógicamente, compartiendo o refutando conceptos e interpretaciones sobre la realidad de estos⁵.

Los primeros abordajes de estos conceptos se realizaron de manera interrelacionada y con el objetivo de visibilizar el papel activo de las personas y poblaciones respecto a su interacción con las distintas formas de entender y atender la enfermedad. Uno de los múltiples aportes de estas propuestas fue dar evidencia de la diversidad de sistemas de atención y que en la vida cotidiana las personas ponemos en juego distintas estrategias para hacerle frente a cualquier proceso vinculado con la salud/enfermedad/atención.

El padecimiento es articulado como un idioma cultural donde confluyen las creencias sobre la causalidad de la enfermedad, la experiencia de los síntomas, los patrones específicos de la cultura, las decisiones sobre los tratamientos; así como las prácticas terapéuticas, estableciendo así los resultados de relaciones sistemas entre distintos componentes (Kleinman, 1978: 86).

⁵ Históricamente, el viraje que tanto la sociología, como la antropología hicieron respecto a profundizar sobre las formas en que la población y los individuos, conciben, experimentan y hacen frente a sus padecimientos se relaciona con la conferencia de Alma-Ata de la OMS en la que se hacía hincapié sobre la inclusión de las comunidades y poblaciones en las intervenciones en salud.

Lo que se enfatiza es el análisis micro social del espacio clínico⁶, sobre todo en lo que respecta a la relación tratante/paciente, aunque el autor reconoce la importancia de las estructuras macro y las formas en que estas inciden en la configuración de la experiencia del padecimiento, su propuesta se focaliza en el nivel micro social. Una de las críticas a este modelo es que no considera las relaciones desiguales de poder y la legitimidad durante los encuentros clínicos; tampoco considera otros elementos que van más allá de la interacción médico/paciente.

Laplantine (1999) fue de los primeros autores en plantear una definición sobre la construcción sociocultural del padecimiento, estableciendo una distinción entre enfermar, padecer y malestar. Sin embargo, fue con Kleinman (1988) con quien se establecen distinciones más claras de estas categorías, para este autor, la enfermedad (*disease*) refiere al mal funcionamiento de los procesos biológicos y/o psicosociales, a los estados patológicos anormales del cuerpo, ya sea que este sea o no reconocido social o culturalmente. En el caso particular de esta investigación, *disease* está predominantemente basado en un enfoque biologicista del proceso salud/enfermedad/atención. Osorio (2001) menciona que el padecimiento (*Illness*) alude a:

Los modos de significación intersubjetiva socialmente compartidos, por los cuáles los procesos salud/enfermedad son identificados, designados, vivenciados y aprehendidos por los sujetos, a través de un cúmulo de representaciones y prácticas sociales en el marco de una dinámica de institucionalización y legitimación social (Kleinman, 1988).

Un primer punto y coincidencia en los planteamientos de distintos autores es que padecimiento, alude a la experiencia psicosocial y al significado de la enfermedad

⁶ Una interacción entre sujetos que comparten intereses comunes como "aliados terapéuticos" y los análisis que el antropólogo hace del mismo, servirían de nueva cuenta para "mejorar" el proceso comunicativo entre el médico y el paciente, cada cual con sus propios modelos médicos explicativos de la enfermedad y el padecer, los problemas que surgen en este proceso (Osorio, 2001: 25).

percibida por el propio sujeto, es una construcción que pone en relación el proceso de atención, las estrategias implementadas para hacer frente a la enfermedad, la interacción con los distintos servicios de salud, así como las manifestaciones físicas y sociales. Es la configuración cultural que adquiere la enfermedad en términos de conductas, experiencias, momentos de crisis y demandas de atención (Osorio, 2001) Entonces padecimiento refiere a la configuración de la experiencia de las personas, en todo aquello que sienten, piensan, creen de la enfermedad, uno de los puntos más importantes de esta noción es que coloca al individuo en el centro de su experiencia al ahondar en sus aflicciones, sufrimientos y luchas (Hamui, 2011).

Esta concepción, permite debatir las nociones biomédicas en torno al proceso salud/enfermedad- al tratar de plantear que puede y esto sobre todo sucede en la sociedad occidental con enfermedades categorizadas desde el enfoque médico hegemónico- existe una relación entre ambas, es un modelo explicativo en palabras de Kleinman y no una entidad externa a la cultura como era considerado el padecimiento. Osorio menciona que, en las enfermedades crónicas, muchas veces la relación entre enfermedad y padecer se encuentra superpuesta; sin embargo, siempre deben ser analizadas y comprendidas dentro de la estructura de las relaciones sociales en las que se producen y son significadas. Es decir, en el caso del VIH, la forma en la que la biomedicina interpreta y nombra la enfermedad, va a mediar de manera significativa la experiencia subjetiva del padecer.

Para el caso particular de esta investigación, es necesario mencionar que se hablará de trayectoria del padecimiento, si bien el concepto de Kleinman (1988) nos centra en la experiencia del sujeto, el de trayectoria permite conocer la utilización real, así como el curso de los distintos recursos de atención, se define como la secuencia de decisiones y estrategias que son instrumentadas por los sujetos para hacer frente a un episodio específico de padecer. Esta noción incluye todas aquellas

estrategias y decisiones implementadas para la curación de la enfermedad, también se incorporan aquellas instituciones, estructuras de atención y servicios de salud, así como a los sujetos que participan en el mismo, incluido el personal de salud. (Osorio, 2001: 39). En este caso, no se habla de curación, sino de las decisiones y se ahondará en los motivos para y porque planteados desde la fenomenología que nos permitan desurdir el sentido común en torno a la configuración de la experiencia subjetiva de vivir con VIH.

En 1984, Strauss fue de los primeros autores en proponer una definición sobre la trayectoria del padecimiento, como un elemento central en la investigación sobre la experiencia y los problemas de las enfermedades crónicas, tanto del paciente como de quienes intervienen en su cuidado. Alude al despliegue fisiológico de una persona enferma, a la organización del trabajo hecho en el curso de esta y al impacto que tiene para los involucrados en el trabajo y su organización, la trayectoria desde esta perspectiva va ligada a las expectativas de las personas sobre la enfermedad a la vez que a las estructuras sociales. Pone en relación el curso de la enfermedad, las personas que intervienen en la atención y la forma en que todo esto afecta la configuración de la experiencia subjetiva y la conformación del padecimiento. Como categoría analítica la trayectoria del padecimiento nos permitirá ahondar en todos aquellos elementos que son significativos a la experiencia de vivir con VIH en los jóvenes.

2.3 Entre la noción de adolescencia y juventud ¿Dónde posicionarse?

Otra categoría que nos permitirá complejizar el análisis de la realidad social es la de juventud, al ser este un grupo etario al que socialmente se le han atribuido una serie de características biológicas y sociales, es importante tomarla como un eje central. En la actualidad, es común escuchar que en el cotidiano se utilice de manera indistinta, adolescencia y juventud para hacer referencia al grupo etario que se

encuentra entre los 12 y 19 años. Se podría decir que ambas nociones tienden a converger, ya que refieren a un mismo periodo en la vida, limitado por otras dos etapas etarias, infancia y adultez (Sosa Sánchez, 2005).

Hay disciplinas (como la antropología, sociología o medicina), para las que la elección de uno u otro concepto tiene implicaciones no sólo semánticas, sino también teóricas, por no llamarlas ideológicas. Habría que pensar que quizá no sea una casualidad que, de acuerdo, al corte de la investigación es la perspectiva desde la que se nombre, en el caso de los estudios biomédicos, se suele hacer referencia a los jóvenes o la adolescencia; mientras que desde las investigaciones de corte social se opta más por juventud (Sosa Sánchez, 2005; Reguillo, 2003; Feixa, 1996; Reyes Juárez, 2020).

Una primera distinción que se establece entre ambas categorías es que adolescencia refiere a las transformaciones físicas y psíquicas del individuo, a los cambios biológicos y que por ende se consideran universales; mientras que la juventud es definida a partir de una clasificación social y como todo sistema clasificatorio, supone características, contenidos límites, significantes y sentidos (Reguillo, 2003)⁷. No obstante, hay otras perspectivas como la de Feixa (1996) y Sosa Sánchez (2005) que argumentan que la adolescencia más que ser un periodo de edad, es un sistema de clasificación y organización social basado en grupos etarios, al que se le atribuyen sentidos culturales, puesto que “la edad como condición natural, no siempre coincide con la edad como condición social” (Feixa, 1996: s/n)⁸,

⁷ Históricamente, la antropología ha cuestionado los supuestos universales de organización y clasificación, entre ellos, el concerniente a las fases del ciclo vital. Aunque en este momento no nos detendremos en esta construcción histórica, es importante señalar que: la mirada universal y biologicista de los grupos etarios data de la época de la ilustración, y que, para el caso de la adolescencia, fue con el texto de Rousseau “Emilio o la educación” que se le comienza a considerar como parte del ciclo vital (grupo etario), con características específicas.

⁸ La perspectiva occidental que tenemos respecto a la adolescencia y juventud nació en Europa durante la revolución industrial, fue aquí donde se produjeron los valores, creencias, actitudes, y

así que existen atributos políticos, jurídicos y culturales que se han asociado con este grupo etario.

Uno de los presupuestos más relevantes desde la perspectiva antropológica, indica que la construcción etaria no es de carácter universal y tampoco es unitaria, para comprenderla es necesario analizar su relación con otras dimensiones sociales como género, etnia, clase social, categorías que también fungen como sistemas de clasificación y organización social. Todas estas son diferencias relevantes respecto al paradigma biologicista donde, la edad natural coincide con la social. Y que como lo menciona Sosa Sánchez:

El grupo de edad remite a la división que se opera (en un momento de tiempo) al interior de un grupo (entre los sujetos que lo conforman), en función de una edad social que es definida (social e históricamente) por una serie de características (derechos, privilegios, deberes, comportamientos) y delimitada por una serie de momentos de transición (matrimonio, salida de la casa de los padres, término de la escuela) (Sosa Sánchez, 2005: 45).

Otro de los aportes de las ciencias sociales a esta definición es que ha dado cuenta de cómo diversas sociedades perciben, valoran y jerarquizan la realidad social a partir de la clasificación de grupos etarios (Reyes Juárez, 2010). La juventud, como categoría social es una construcción en la que los contenidos que se le atribuyen dependen de los valores asociados al grupo de edad, de la condición social y cultural expresada de varias maneras (Reyes Juárez citando a Feixa, 2010). Habría otras perspectivas desde las que la adolescencia es también considerada una edad social y una construcción histórico-cultural, producto de sistemas de clasificación que “dan

prácticas sociales de la modernidad con respecto a la familia, la sexualidad, la moral, la educación, organizando de esta manera universos de significación donde se incluyó la de los grupos etarios (Fernández, 2009).

cuenta de la manera en que diversas sociedades perciben y valoran el mundo, con ello, a ciertos actores sociales” (Reguillo, 2000: 29).

Bourdieu, plantea que en la categoría juventud se encuentran apuestas y luchas entre grupos sociales que buscan establecer, alterar o conservar determinadas representaciones de la realidad (Bourdieu, 2005). Este autor, insiste en que es necesario distinguir entre la edad biológica y social, con la intención de desentrañar las categorías de pensamiento implícitas; así como y cuestionar la imagen de una juventud homogénea y unificada. Bourdieu afirma que la juventud es una categoría política, en tanto designa un lugar dentro de la jerarquía social (Sosa Sánchez, 2005).

La edad es un dato biológico socialmente manipulado y manipulable; muestra que el hecho de hablar de los jóvenes como una unidad social, de un grupo constituido, que posee intereses comunes, y referir estos intereses a una edad biológicamente definida biológicamente, constituye en sí mismo una manipulación (Bourdieu, 1990: 164).

Vista de esta forma, la juventud permite establecer la problemática de la diversidad a la par que la de la alteridad. Fernández (2009) argumenta que lo que está de fondo en las reflexiones sobre grupos etarios, pero específicamente sobre el tema de infancia y adolescencia es el problema de la diferencia, cómo se concibe, se representa, se trata y reconoce al otro. La adolescencia se concibe como un espacio de formación subjetiva en el que se reafirma la identidad del individuo, la posición social que ha de ocupar en la adultez. La importancia de este periodo radica en que es precisamente aquí, cuando tiene lugar el aprendizaje e internalización de actitudes y valores acerca de lo que socialmente ha de ser considerado como comportamientos “correctos”.

Al ser un período de formación, constituye uno de los períodos vitales, donde los sujetos son más receptivos ante la información que pueda brindárseles (Sosa Sánchez, 2005). Esta acepción considera los procesos sociales, es decir, el centro no

está sólo en los cambios biológicos, sino también en los sociales en relación con el género, la clase, la etnia, el grupo etario, entre otras.

Sin embargo, habría que considerar, como dice Fernández (2009) que las estrategias de socialización no son neutrales, conllevan implícitamente aspectos de la producción y reproducción social, la socialización de niños, niñas y jóvenes crean condiciones para su ubicación adulta en la sociedad. De esta manera, cuando el otro pone en entredicho normas sociales, en este caso respecto la salud, la enfermedad, las prácticas sexuales y el goce, se generan herramientas donde se ejercen distintos tipos de violencia. La socialización está sujeta a modelos hegemónicos del "deber ser", de ahí que a lo que se conciba como diferente se le atribuye un valor jerárquico menor:

En nuestros mundos, no estamos frente a una diferencia en sí que es desigualada, posteriormente por una sociedad injusta, sino que, en el mismo movimiento en que se distingue alguna particularidad como "la diferencia" necesariamente se instituye la desigualdad (Fernández, 2009: 17)

Socialmente, la noción de adolescente como ser incompleto (que adolece) viene a ser reforzada con el malthusianismo, una idea configurada desde la burguesía sobre el control de los cuerpos y de la concepción de los sujetos. Nociones que se encuentran presentes, hasta estos días. De ahí que la propuesta de Fernández (2009) se considere pertinente para comprender que es necesario contextualizar el momento histórico y político para desentrañar de qué manera es que los procesos de subjetivación pueden presentar expresiones de individuación, construcción de autonomías y libertades de elección.

Feixa (2002), pone de manifiesto que hasta hace pocas décadas la literatura y teorías desde las ciencias sociales que abordan el tema de la adolescencia y juventud lo han hecho desde las nociones occidentales, específicamente europeas y

anglosajonas. En el caso de las investigaciones en Latinoamérica, En general, se ha ignorado la dimensión generacional, así como la estratificación social, pues hay que recordar que, para una buena proporción de la población en Latinoamérica, el ingreso a la vida adulta en términos laborales y sexuales se realiza desde edades tempranas, lo que nos coloca en una realidad distinta a la de otras latitudes geográficas. Si únicamente consideramos retraso de la vida productiva y reproductiva e incremento en los años de escolarización como variables de identificación de la juventud, una buena proporción de los jóvenes en México, ya no podrían ser considerados como tales (Sosa Sánchez, 2005).

Tal es el caso de niñas/niños y adolescentes que adquirieron alguna enfermedad crónica y/o infecciosa durante la infancia, de qué manera el consumo de medicamentos, la asistencia a consultas médicas, laboratorios, los cuidados referidos por el personal de salud generan que la vivencia de durante este periodo etario sea significada de otras maneras. Adaszko (2006) menciona que los saberes de los jóvenes sobre las enfermedades, la visión que tienen sobre ellos mismos, los enfoques sobre salud del adolescente dificultan aproximarse a la experiencia de los jóvenes pues tienen a reificar la adolescencia desde visiones biologicistas y universalizadoras que la conciben como un período de transición, ruptura e inestabilidad intrínseca.

Durante los últimos años, han comenzado a plantearse otros enfoques sobre cómo ahondar problemáticas sociales en temas vinculados a la salud y cómo estos pueden mediar el desarrollo de la vida social de las y los jóvenes, ejemplo de ello, es la estrategia de atención al embarazo adolescente desarrollada en México durante el último sexenio. Entonces, se tendrían que considerar otras mediaciones como el estrato socioeconómico, el género, la etnia, en el caso particular de esta investigación, no sólo la presencia de una enfermedad, sino la vía de adquisición. Y

que como lo enfatiza Sosa Sánchez (2005), es necesario tener en cuenta que los significados dados a la adolescencia, la juventud y cualquier otra etapa del ciclo vital, son constantemente negociados a través de las interacciones cotidianas.

Es por todo ello, que se considera pertinente enfatizar en la heterogeneidad de experiencias que nos permitan problematizar la noción de adolescencia y su relación con la juventud, para comprender las particularidades que, tanto la subjetividad como los marcos objetivos de acción generan en la producción de sujetos (Reyes Juárez, 2010). En este particular caso, de los sujetos jóvenes que viven con VIH. Al mismo tiempo, tratar de encontrar características compartidas que permitan constituirlo como un grupo factible de ser analizado como tal.

2.4 Para pensar el VIH en la juventud: a 40 años de inicio de la epidemia, entre el control social y la experiencia de vivir con VIH

Han pasado casi cuarenta años desde el diagnóstico de los primeros casos de sida, tiempo en el que han desentrañado tratamientos, estigmas, reivindicaciones, movilizaciones sociales, muertes y también vidas. La primera epidemia de la globalización, así la denominan algunos autores (Recoder, 2011; Barnett y Whiteside, 2011), esta afirmación la hacen debido a la respuesta diferenciada en distintas zonas geográficas del mundo:

...Por un lado, y desde un lado del mundo, el VIH continúa golpeando y devastando... en las regiones más pobres del planeta este se vive como una enfermedad mortal e incapacitante... Mientras que, desde otro lado del mundo, la enfermedad enfrenta a las personas a otro tipo de desafíos como las problemáticas de las enfermedades crónicas y las implicaciones de convivir...-(Recoder, 2011: 27-28).

La reflexión anterior evidencia algunos puntos, para el planteamiento de esta investigación, ya que observa que a lo largo de 30 años la pandemia de VIH ha cambiado, los avances tecnológicos y las luchas sociales han logrado que esta

enfermedad pasará de ser catalogada como aguda con carácter terminal a crónica degenerativa. No obstante, que es importante dar cuenta que estos avances no han beneficiado de la misma manera a todas las personas. Aun cuando se han desarrollado importantes estrategias de atención y prevención, la desigualdad, los intereses políticos y las realidades culturales de cada región se han hecho presentes en la conformación de la respuesta y nos permiten comenzar a desentrañar algunos de los desafíos actuales ante esta pandemia y cómo esto afecta de manera diferencial la experiencia de vivir con VIH.

Si bien es cierto que, en la región Latinoamericana, el acceso a tratamientos antirretrovirales ha mejorado, el 40% de las personas en la región aún no tienen garantizado el acceso al tratamiento antirretroviral, de quienes ya cuentan con tratamiento, sólo el 55% de las personas han logrado tener carga viral indetectable (ONUSIDA, 2018).

Al comenzar a mirar estos datos por sector poblacional, se encontró que como parte del informe sobre la situación del VIH y el sida de ONUSIDA (2019), destacaron datos vinculados al proceso de diagnóstico y atención para el grupo de adolescentes y jóvenes⁹, si bien existe un descenso importante en el número de casos por transmisión perinatal¹⁰, durante 2019, México reportó que el 45% de las nuevas infecciones se dio entre la población joven (CENSIDA, 2019). Hay una disminución del 28% de los nuevos casos, en el rango de 0 a 14 años; sin embargo, un tercio de las nuevas infecciones se encontraba en el rango de 15 a 24 años. Es decir, que los

⁹Concepto que ha permitido comprender de mejor manera las dinámicas de transmisión y la atención de la infección por VIH: desde el diagnóstico hasta la meta del tratamiento antirretroviral, la cual tiene como fin último la supresión virológica.

¹⁰ De 2010 a 2018 la prevalencia de casos en menores de 14 años, ha disminuido drásticamente, según el reporte de ONUSIDA, durante 2018, 6 países concentraron el mayor número de nuevos casos de transmisión perinatal, todos ellos se encuentran en África, cuestión que confirma lo planteado por Recoder (2011) sobre las realidades de la epidemia de VIH en la actualidad.

casos por transmisión perinatal han disminuido; no obstante, está aumentando la transmisión por vía sexual en la adolescencia.

En lo respectivo a la atención, el mismo reporte de ONUSIDA (2013) mencionaba que el sector entre 15 y 24 años representa un reto para la incorporación y retención a los servicios de salud. Los datos mencionan que la población adolescente presenta mayores problemas de adherencia al tratamiento- sobre todo en aquellos que lo adquirieron por transmisión perinatal del VIH¹¹ a diferencia de otros grupos etarios como niños o adultos mayores.

Es de manera específica en el grupo de edad de jóvenes entre 15 y 19 años¹² que la presente investigación se lleva a cabo, si bien estos primeros datos dan cuenta de una realidad específica (datos duros) vinculados a la atención clínica y los desenlaces virológicos. Lo que buscamos es profundizar sobre esta realidad desde una mirada antropológica para dar cuenta de cómo el VIH como fenómeno social genera experiencias diferenciales en el padecimiento, así como en la trayectoria social, en la que se incluye la atención (personas en retención, en tratamiento ARV, con carga viral indetectable). Para ello, se considera relevante dar cuenta de la diversidad de realidades a las que las personas jóvenes se enfrentan, ante un proceso de salud/enfermedad/atención como lo es el VIH, de manera específica entre aquellos de 15 a 19 años, que se atienden en dos centros especializados adscritos a la Secretaría de Salud en la Ciudad de México.

Los adolescentes y jóvenes con VIH son un grupo que, hasta hace una década, eran incluidos en la respuesta por los casos de transmisión perinatal; sin embargo,

¹¹ Entre las causas identificadas hay factores psicosociales como la falta de redes de apoyo, orfandad, y problemas escolares (Loewenthal, et al, 2015).

¹² Si bien esta investigación parte de un proyecto más amplio en el que la categoría utilizada para aludir al sector poblacional entre 15 y 19 años es adolescentes, como parte de una decisión teórica que se justificará en apartados más adelante, en esta investigación se opta por la categoría jóvenes.

durante los últimos años, nos encontramos ante realidades cambiantes, existe un aumento en la prevalencia de casos por transmisión sexual; así como de los desenlaces virológicos. Esto nos hace cuestionarnos sobre las estrategias desde las que se ha planteado la respuesta y más que ello, nos lleva a complejizar el entendimiento que hasta ahora tenemos de la epidemia y cómo es que la vive este sector poblacional. Por ello se considera pertinente ahondar en los significados que los jóvenes atribuyen al vivir con VIH, pues lo que los datos nos plantean es que esta es una generación que se enfrenta a una realidad biomédica, política, social y cultural muy distinta a la de los inicios de la epidemia.

Consideramos los datos antes reportados por ONUSIDA como un punto de partida relevante para dar cuenta de algunos cambios en el contexto biomédico, político y social que pudieran estar permeando en la configuración de la experiencia de vivir con VIH entre jóvenes:

a) durante los últimos quince años se han desarrollado una serie de procesos biotecnológicos que han tenido como resultado los tratamientos ARV altamente efectivos que nos permiten hablar del VIH como una infección crónico-degenerativa,

b) la movilización social de personas con VIH y poblaciones clave ha logrado un alcance sin precedentes en cuanto a la inclusión de la sociedad civil organizada en la construcción de la respuesta al VIH donde se incluyan aspectos como el estigma, la discriminación y también la despatologización de prácticas, orientaciones e identidades sexo genéricas, así como un mayor acceso a información laica y científica por parte de los jóvenes, todo esto ha configurado una serie de cambios conceptuales en torno a la respuesta al VIH,

en la que se incluyen aspectos de índole biomédico, pero también social, jurídico y económico,

Estos primeros datos son relevantes para el planteamiento de esta investigación, ya que nos permiten: reflexionar sobre los cambios conceptuales y tecnológicos de la epidemia durante los últimos quince años, en la que el VIH deja de ser catalogada como una infección aguda y pasa a ser crónico-degenerativa, e identificar algunos discursos sociales hegemónicos respecto a la experiencia subjetiva de vivir con VIH. De aquí que se considere pertinente ahondar en los planteamientos normativos que han caracterizado la respuesta al VIH, específicamente aquellos que refieren a las políticas de prevención y atención dirigidas a jóvenes durante los últimos diez años.

Al respecto, Castiel (2000) propone que la política en salud debe ser vista no sólo como un componente político, sino como una construcción contingente de carácter normativo, que determina, no siempre de manera explícita, el tipo de sociedad que se busca reproducir, el modelo de ser humano que se anhela construir. Y desde una mirada antropológica, cabría agregar, las subjetividades producidas a partir de estas construcciones. Un primer punto, que nos permite reflexionar sobre ello está vinculado a los avances tecnológicos que impactaron el nombre de la estrategia de prevención y atención, cuestión que más allá de los elementos semánticos, engloba metáforas sociales que producen y reproducen discursos en torno a la enfermedad y quienes la padecen:

Nada hay más punitivo que dar significado a una enfermedad, que resulta invariablemente moralista. Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados (Sontag, 2008, 71).

En el caso del VIH, los significados aluden a construcciones normativas sobre la sexualidad y los sectores poblacionales en los que predominantemente se presenta.

Es decir, no es casualidad que, durante los primeros años de la epidemia, el nombre dado al conjunto de signos y síntomas fuera “el cáncer rosa” una categoría que como bien lo señala Sontang, engloba connotaciones respecto al origen obscuro- asociado a prácticas sexuales, el intercambio de fluidos y la orientación sexual no hegemónica- aunado a la ineficacia de los tratamientos durante estos primeros años.

Una hipótesis constante en los textos que abordan el inicio de la epidemia es cómo la enfermedad desencadenó una serie de actitudes, prácticas y conductas que colocó a las personas diagnosticadas en situaciones de desventaja, marginación y exclusión social. Y aunque esto es cierto, quizá sería importante acotar lo que autores como Brofman, Leyva, Negroni (2004) y Adaszko (2006) señalan, que el VIH se presenta predominantemente en sectores que ya desde antes de vivir con la enfermedad, habían sido marginados y/o discriminados por cuestiones asociadas a la orientación sexual, la clase social, etnia, raza o el género.

Esto implica que, los sentidos y significados asociados a vivir con VIH, se relacionan con pre-concepciones sobre estos grupos que muchas veces estaban asociadas al estigma social. Todas estas son concepciones configuradas desde espacios de poder, que permean en la subjetividad de tal manera que se van incorporando como parte del sentido cotidiano, son afirmaciones casi inalienables que se construyen como discursos de la “verdad”.

Después de poco más de 20 años de que se detectaron los primeros casos, y en gran medida, gracias a la presión de organizaciones de la sociedad civil, cambió la denominación de la estrategia política a nivel internacional: ya no se habla de la lucha contra el VIH, sino de respuesta. Esto, se relaciona con tratar de modificar las construcciones sociales en las que la enfermedad o en este caso el agente patológico aparece como el enemigo a vencer; no obstante, el uso de estas metáforas militares

en la estrategia aludía de manera implícita no sólo al virus, sino a las personas en las que presenta¹³

Ejemplo de ello, se observó durante los albores de la epidemia, donde se generaron estrategias específicas dirigidas a “grupos de riesgo”¹⁴. Perspectiva que además de ineficaz, resultó excluyente y reforzó estereotipos basados en nociones hegemónicas de normalidad y anormalidad. Situación que tuvo consecuencias no sólo entre los sectores con mayor prevalencia, sino un impacto en la representación sobre el riesgo de adquisición (baja o alta percepción del riesgo) entre quienes no se identificaban como parte de esos grupos, aun cuando tuvieran comportamientos que, en términos generales, podían resultar en la transmisión del VIH (Herrera, Kendall y Campero, citando a Schiller, 1994).

Durante los últimos diez años, la estrategia ha pasado de generar intervenciones únicamente en grupos específicos a dar énfasis a los procesos de atención y reconocer los contextos de vulnerabilidad que influyen en la transmisión y vivencia del padecimiento. Esta, es una estrategia planteada desde la Organización Mundial de la Salud, que tiene por objetivo mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH, además de evitar la transmisión y presencia de nuevos casos.

¹³ Las guerras contra las enfermedades sirven para describir una enfermedad particularmente temida como se teme al extranjero, al “otro”, al igual que el enemigo en la guerra moderna; y el salto que media entre demonizar y achacar algo al paciente es inevitable, por mucho que se considere a este como víctima. Las víctimas sugieren inocencia. Y la inocencia, por la inexorable lógica subyace a todo término que expresa una relación, sugiere culpa (Sontang, 1968: 113). Sontang argumenta que el uso de la metáfora militar en la medicina está ligada a la movilización ideológica cuyos fines se plasman no sólo en la derrota de “un enemigo” sino en la configuración de una alteridad.

¹⁴ Algunos autores como Kornblit (1999) y Abrums (2000) mencionan que los grupos de riesgo están integrados por aquellos sujetos que no aceptan las reglas instituidas socialmente. Bajo esta lógica (de construcción social y cultural del riesgo), se articulan ciertos discursos que en diversas ocasiones ofrecen blancos para la condena moral y la estigmatización de ciertos grupos constituyéndose en uno de los retos a enfrentar en materia de salud de la población (Sosa Sánchez, 2005: 25-26).

Esta estrategia, enfatiza la necesidad de comprender la dinámica de transmisión y atención al identificar áreas críticas para focalizar acciones y mejorar el impacto de la atención médica. Para lograrlo, se generó una herramienta de análisis de la brecha de los servicios de atención a nivel individual; con impacto a nivel poblacional, en el que se incluye el diagnóstico, retención, adherencia y supresión virológica como etapas y metas de la atención (OMS, 2014).

La política, en la que se enmarca este continuo o cascada, es la prevención combinada que busca realizar cambios en tres niveles del sistema de salud con el objetivo de vincularlos: comportamentales (cambio individual de comportamiento), biomédicas (interacción médico-paciente) y estructurales (política pública).

Una de las críticas, que, por lo menos desde las ciencias sociales se ha hecho al enfoque de prevención combinada es que poco se problematiza sobre el sentido que se le ha dado a la noción de cambio de comportamiento. No se toma en consideración, que los comportamientos individuales están condicionados por estructuras sociales que influyen en la toma de decisión de los sujetos (Herrera, Kendall y Campero, citando a Schiller, 1994). Habría que contextualizar que la perspectiva del cambio de comportamiento individual como parte de la política en salud, ensalza la individualidad, invisibilizando las estructuras sociales, perspectiva que es posibilitada con el rompimiento del estado de bienestar y la apertura de los mercados globales, de ahí que la afirmación de Recoder y Barnett (año) con la que partimos en este capítulo, donde se considera al VIH como la primera epidemia de la globalización, también tome sentido:

...La retórica de la responsabilidad personal; y del cambio de comportamiento vigente ocurre simultáneamente bajo la influencia del individualismo, de la moralidad de las sociedades modernas y de las crisis fiscales y económicas de los sistemas de bienestar social de muchas nacionales... la aceptación de

intervenciones comportamentales se basa en que pueden ser significativamente más efectivas en relación con los costos...(Castiel, 2005, 35).

Este tipo de políticas centradas en la individualidad, la responsabilidad del yo, forman parte de la modernidad tardía y se cristalizan con la globalización. El "yo" ahora es visto como proyecto, en el que se han de interiorizar y de manera voluntaria, se reproducen aquellas normas que rigen el comportamiento apropiado en aras de lograr el mejor "yo" posible (Lupton, 1998: 19) invisibilizando los arreglos sociales y estructuras entorno al proceso salud-enfermedad más allá del ámbito individual¹⁵.

En relación con el tema de adolescentes y/o jóvenes, durante los últimos años, y nuevamente gracias al impulso de actores clave como las organizaciones de la sociedad civil, a nivel regional se generó una agenda política que tiene como una de sus prioridades el reconocimiento de los jóvenes como sujeto de derecho; tratando de transformar así la visión adulto-céntrica, donde no estaba presente la voz, experiencia y conocimiento de la misma población con respecto a sus necesidades y demandas en salud¹⁶.

Para continuar con esta contextualización, es necesario hablar un poco más sobre el panorama de la epidemia en México; así como las respuestas que se han venido generando desde los espacios institucionales a nivel Federal y Local, no habría que olvidar que México, es un país de contrastes y la respuesta al VIH no es una excepción. En este sentido se coincide con la denominación que Recoder (2011)

¹⁵ Un punto central en esta perspectiva es que el individuo en cada etapa del curso de la vida buscará establecer su identidad a través del autoconocimiento y la evaluación continua (Lupton, 1998: 20).

¹⁶ Es necesario pensar los criterios o definiciones que se están nombrando e implementando en los espacios de salud; pues si bien existe un marco de derechos humanos desde el que se busca articular una política transformadora, no se puede olvidar que éste sucede en un contexto político y económico de la modernidad tardía, donde habría que poner en consideración el modelo de sujeto que busca producir.

realiza sobre la realidad de la respuesta al VIH en Brasil, donde menciona que este país se encuentra:

...a la mitad del camino, entre los países del Primer Mundo, con alto nivel de vida, buenos indicadores sociales y de salud, con sistemas sanitarios históricamente consolidados y bajos índices de prevalencia de VIH. Y llamados países del Tercer Mundo, empobrecidos con indicadores sociales bajos o alarmantes, sistemas de salud deficientes o inexistentes y con elevados números de nuevas infecciones cada año (Recoder, 2011: 29).

De manera similar a lo que nos plantea la autora, México es un país con altos índices de desigualdad¹⁷, regiones de territorio altamente empobrecidas donde los servicios de salud son deficientes, lo cual podemos encontrar en las ciudades, pero sobre todo en las grandes zonas periféricas como el área metropolitana de la Ciudad de México. En contraste con esta realidad, México, de manera similar a Brasil, posee una política de medicamentos para VIH universal y gratuita para todas las personas afectadas por el virus, un logro que ciertamente no hubiera sido posible sin la movilización y demanda social.

Además de la creación de planes y programas específicos de acción al VIH y durante la última década también se ha creado el de Salud Sexual y Reproductiva para adolescentes. El hecho de que estos programas existan es un avance; sin embargo, es necesario revisar las lógicas desde las cuáles se implementan y de qué manera responden a las necesidades de este sector poblacional. Al realizar una breve

¹⁷ Según datos de CONEVAL (2020), a pesar de ser la 14 economía mundial, en México hay 53.3 millones de personas padeciendo pobreza multidimensional. Esto significa que casi la mitad de la población mexicana es tan pobre como hace 20 años, como resultado 7 de cada 10 mexicanos se encuentra en inseguridad alimentaria. Además, el informe de OXFAM menciona que el 1% de la población en México posee el 43% de toda la riqueza del país, y que mientras el PIB crece al 1 por ciento anual, la fortuna de los 16 mexicanos más ricos se multiplicó por cinco en menos de veinte años (López Arellano, López Moreno, 2015: 52).

revisión de los últimos programas específicos de acción al VIH (2013-2018) y Salud Sexual y reproductiva para adolescentes (2013-2018).

En el Programa de Atención Especial al VIH, se alude a declaraciones como: la sesión especial de las Naciones Unidas (2001) UNGASS por sus siglas en inglés, los objetivos de desarrollo del milenio (2000) y la Conferencia Internacional de sida llevada a cabo en México en 2008. Entre las acciones prioritarias para hacer frente a la epidemia en este sector poblacional destacan: eliminar las brechas para la cobertura de servicio, acceso a la educación integral en sexualidad, reducir comportamientos de riesgo y fomentar el sexo con responsabilidad.

Al revisar las metas, indicadores y líneas de acción que el país implementa en relación con estos acuerdos se encontró que se reconoce a los adolescentes como uno de los sectores poblacionales que enfrenta mayor vulnerabilidad para adquirir VIH; pero no como una población clave¹⁸. Aunque a lo largo del texto se nombra como “necesidad generar acciones específicas donde se considere el grupo etario como una variable”, sólo se encontró un indicador en el Programa de VIH en el área de prevención en el que la edad es considerada como variable: porcentaje de uso de condón en la primera relación sexual de hombres jóvenes (12 a 19 años).

A diferencia del programa de VIH, en el de Salud Sexual y Reproductiva para adolescentes, se identifica a las mujeres entre 12 y 19 años como un sector prioritario. No obstante, es importante mencionar que una de las coincidencias en ambos programas, es que al componente que se le da preponderancia es al riesgo,

¹⁸ Que desde la política pública se reconozca a un sector como población clave o no, marca una diferencia en el abordaje de la respuesta, esto es evidente en las acciones, indicadores, metas y presupuesto destinado para la prevención y atención. Se denomina población clave a aquella que son clave en la epidemia y la respuesta, En epidemias focalizadas como la de México, las poblaciones claves, se determinan a partir de la prevalencia (ONUSIDA, 2015).

el cual evoca a comportamientos individuales, no se da énfasis al tema de la vulnerabilidad social, cultural o económica, ni a la desigualdad¹⁹.

En concordancia con lo que analizan autores como Foucault (1989) o Lupton (1998), la política está configurada, de tal forma que, se centra en responsabilizar al individuo por sus acciones sin considerar las posibilidades de acción y/o los contextos en los que el sujeto se desenvuelve. Turner (1980) argumenta que estas son prácticas disciplinarias, acuerdos culturales que se institucionalizan en las rutinas cotidianas, a través de un poder que busca producir individuos con características particulares, lo que nos plantea es que este tipo particular de política lo que busca es producir un modelo de sujeto ideal o hegemónico.

La relevancia de hacer evidente las prácticas disciplinarias y otro tipo de normas sociales en el proceso salud/enfermedad es que nos permite continuar la reflexión de cómo los sujetos incorporamos y reproducimos las normas que rigen la vida social. Esta forma de organización (de la modernidad tardía) donde se vuelve más eficaz vigilar²⁰ y controlar que castigar, da lugar al surgimiento de lo que Foucault denominaría como: la sociedad disciplinaria, cuyo objetivo principal es producir sujetos y por tanto subjetividades- a través de la generación de hábitos, conductas, de un "deber ser" (Sosa Sánchez, 2005: 26). Esto se logra a través de la relación intrínseca entre saber y poder, ya que mientras el saber produce verdades (discursos) sobre lo que ha de considerarse normal, saludable, deseable en un

¹⁹ De ahí, que la propuesta de Foucault sobre cómo los saberes se objetivizan, creando instituciones que, dispuestas de tal manera, al ponerse en movimiento producen subjetividades que los sujetos incorporan y desde las cuales se reconocen en las interacciones cotidianas es relevante. Por ello, ya no es necesaria la figura del sacerdote como en otras épocas para evaluar las acciones del individuo, ya que él mismo se somete a la autoevaluación a través de la interiorización de comportamientos adecuados e inadecuados, según la norma social.

²⁰ De acuerdo con lo que menciona Foucault el poder disciplinario es un tipo de ejercicio de poder que tiene como función principal enderezar conductas, fungiendo como una estrategia de normalización (Sosa Sánchez, 2005: 26).

individuo; el poder alude a las herramientas disciplinarias y de regulación del cuerpo que el sujeto ha incorporado y desde las cuales se reconoce, se nombra.

En las sociedades occidentales, las ideas y la manera en que los sujetos piensan en torno a la salud, la enfermedad y aún sus propios cuerpos, está influenciado y moldeado por la práctica, que a la vez es discurso, la medicina, lo jurídico, la sexualidad, pero también aquellas nociones hegemónicas que se han instaurado como verdad en la vida cotidiana forman parte de estos discursos, los cuales están presentes en las formas en las que las personas hacemos frente a un proceso de salud/enfermedad/atención.

Las decisiones que cotidianamente tomamos respecto a la vida sexual, la toma de medicamentos, el acudir o no a una consulta están mediadas por el espacio social que ocupamos dentro de un contexto y momento específico ubicables en nuestras trayectorias de vida. Como lo señala Sosa Sánchez (2021), el tipo de conocimiento que se produce está condicionado por lo que socialmente pensamos que son los “problemas” relevantes (en un momento y contexto dados) lo que, a su vez, repercute sobre el tipo de preguntas que pueden ser planteadas al respecto. Esto es especialmente relevante cuando se aborda el estudio de la sexualidad y la reproducción en la población adolescente.

2.4.1 Campos conceptuales que han abordado el tema de jóvenes que viven con VIH

Al llevar a cabo la revisión documental sobre temas centrales para nuestros objetivos de estudio. Se consideraron particularmente relevantes la de visión sociológica y antropológica que referían a la experiencia subjetiva relacionada con sexualidad, reproducción, redes de apoyo, proyecto de vida, trayectoria del padecimiento e interacción con los servicios de salud de adolescentes que viven con VIH. Aunque también se consideró la prevención y la construcción social del riesgo y salud pública.

En la literatura internacional, específicamente en el África Subsahariana es amplio el espectro de investigaciones que abordan el tema de la trayectoria del padecimiento, la experiencia subjetiva y el desarrollo de intervenciones comunitarias. En el contexto Latinoamericano y específicamente el mexicano, son pocas las que se centran en la atención de los adolescentes que viven con VIH. De las que existen, la mayoría se avoca a los casos de transmisión perinatal, cuestión de gran relevancia para esta investigación ya que permite plantear el tema de la trayectoria del padecimiento y la experiencia subjetiva desde la voz de quienes adquirieron la infección a edades tempranas.

La prevención, es un tema ampliamente estudiado, aunque no forma parte de los objetivos se retomaron aquellas investigaciones que se centran en la construcción social del riesgo ya que nutren el planteamiento del problema y nos permiten problematizar cómo es que las condiciones socioeconómicas juegan un rol importante en las desigualdades en salud.

La investigación de Burg, Alves, y colaboradores (2014) menciona que según los adolescentes los temas de salud se trabajan poco en los espacios escolares, cuando se hace, suele ser con enfoques basados en la verticalidad, a través de las clases de biología o ciencias, se hace de manera desarticulada y con un énfasis centrado en lecciones de moral e higiene. Otro punto relevante es que identificaron su percepción sobre el concepto de salud/enfermedad está representado por una perspectiva biologicista y medicalizada, reconocen los saberes biomédicos; sin embargo, tienen una percepción negativa de los servicios de salud, la cual termina por constituirse como una vulnerabilidad y un riesgo “no sólo son los adolescentes lo que se ponen en riesgo, el sistema les pone así por lo lejos que está de los adolescentes y por la incapacidad de establecer un diálogo con ellos” (Burg, et al, 2014: 355). Los autores retoman la propuesta de Ayres (1996) para argumentar que

la relación entre los servicios de salud y la juventud pasa por dificultades y obstáculos que se relacionan con la forma estereotipada con la que los servicios y trabajadores de salud los tratan, lo cual se desprende de cómo los conciben en los servicios de salud, pero también en la sociedad. En general menciona, que este grupo no ha llegado a establecer con los servicios de salud diálogos profundos en los que ellos mismos funjan como sujetos de derechos.

Otros de los temas ahondados en relación con la prevención son: uso del condón, medicalización de la sexualidad, masculinidades, actitudes de prevención en torno al VIH y al sida. El estado del arte realizado por Parrini y Hernández (2006) encuentra que los grupos predominantes en los que se aborda el tema de VIH se concentra en lo que desde la política pública es conocido como: poblaciones clave.

Si bien no todos son textos que abordan específicamente al grupo de adolescentes que vive con VIH, los resultados; así como las reflexiones teóricas son de gran utilidad. El libro recopila información de investigaciones de corte socio-antropológico desarrolladas durante poco más de una década (1996-2008). Entre los hallazgos más relevantes se encontró que el riesgo aparece como una categoría constante en las investigaciones, un punto de partida en varias fue considerar cómo los factores culturales inciden en los comportamientos de riesgo y la importancia que este tiene en el planteamiento de políticas públicas.

En el caso del uso de condón, encontraron que los individuos no seguían literalmente las propuestas de prevención, sino que las adecuaban a su visión particular del sexo y las relaciones interpersonales. Por ejemplo, se encontró que la sexualidad masculina y su vínculo con los valores, creencias y mitos influyó en la decisión respecto al uso del condón (Arias y Rodríguez, 1998), aunque comienza a

incorporarse en el ejercicio sexual, su uso no es de manera sistemática, en la decisión influyen factores como los antes mencionados.

Un punto sobre el que no se problematiza son las estrategias y decisiones que los sujetos toman frente al uso del condón, en qué condiciones, con qué personas, lo que la literatura señala es que existe un dualismo en la significación de este método: por un lado, es una protección contra ITS en las relaciones ocasionales; mientras que, en la pareja estable, se establece como un método de planificación familiar; sin embargo, en el discurso de los varones continúa apareciendo de manera constante, la relación entre masculinidad hegemónica y el asumir riesgos.

Las percepciones de riesgo frente a ITS y VIH se construyen de manera diferencial, de acuerdo con el género; mientras que los primeros, relacionan el riesgo con la vida laboral y pública, las mujeres lo vinculan con el ámbito doméstico y de sumisión; como ya lo han señalado otras investigaciones, aunque las mujeres conocieran el riesgo de adquisición de VIH/sida derivado de la no utilización del condón, ellas preferían asumir las consecuencias, antes que provocar dudas sobre su virginidad, en el cotidiano lo que se ha encontrado es que el uso de este método depende mayoritariamente de los hombres, las posibilidades de negociación en pareja son pocas, esto debido a la construcción hegemónica de la masculinidad y el amor romántico.

Una de las investigaciones mexicanas que aborda de manera específica el tema de la construcción social del riesgo y la transmisión del VIH en adolescentes de diferentes estratos socio económicos fue la realizada por Caballero (2007), entre los hallazgos está que las condiciones materiales y sociales de vida de los tres contextos condujeron a la construcción de distintas percepciones de riesgo sexual de transmisión de VIH/sida, algunos de los aspectos estructurales que condicionaban

estas construcciones eran: situación económica, estructura, funcionalidad familiar, aspiraciones educativas y movilidad social, la influencia de la religión. Aunado a esto, existe una construcción diferencial de los riesgos en los géneros masculino y femenino, basadas en constricciones estructurales sobre actitudes y comportamientos sexuales, las cuales eran más represivas y controladores respecto a la sexualidad femenina que a la masculina. Estas desalentaban el uso del condón como forma de protección contra el VIH, se enfocaban más en estrategias como la abstinencia y la monogamia establecida.

Las investigaciones de corte epidemiológico se centran en reconstruir la experiencia de los comités o programas de VIH desde que comenzaron a detectar los primeros casos en niños y/o adolescentes; así como en los resultados tentativos de cohortes epidemiológicas realizadas en cada país y la trayectoria de atención (Wu Hupat, 2018). Las investigaciones realizadas en el África Subsahariana hacen énfasis en cómo: con la llegada de los antirretrovirales; específicamente de la terapia altamente efectiva y el acceso universal comenzaron a disminuir los casos por transmisión perinatal y a aumentar la sobrevivencia de niños y adolescentes.

Respecto al medio de adquisición se encontraron cambios relevantes que coinciden con el contexto mexicano o de países como Brasil, Chile, Argentina, mientras que, hasta hace diez años, la vía perinatal aún era la preponderante para la transmisión en menores de 19 años, actualmente lo es la vía sexual (Wu Hupat, 2018). De manera coincidente, a lo que se reporta en otras investigaciones, los datos de retención en los servicios, adherencia al tratamiento y supresión virológica son menores en los adolescentes que en otros grupos de edad (Wuhu Hupat, 2018; Loewenthal, et al, 2015).

La investigación realizada por Carneiro da Cunha (2018) en el contexto Latinoamericano, específicamente el brasileño, menciona que durante los últimos años la respuesta al VIH y al sida se ha despolitizado; ha dejado fuera el activismo y se ha centrado preponderantemente en enfoques biomédicos. Desde su perspectiva, las intervenciones no reconocen la heterogeneidad de perfiles y necesidades de los adolescentes dentro de la epidemia. Por ejemplo, aunque se habla de los problemas de adherencia al tratamiento y retención en las clínicas, poco se problematiza sobre las causas o estrategias a implementar para este sector.

Esta es una diferencia sustancial con lo que se plantea en otros espacios geográficos como el África Subsahariana dado que la heterogeneidad en el perfil de los adolescentes es relevante para generar estrategias inclusivas y eficaces (Mustapha, Bakeera-Kitaka, et al, 2018).

Tal como lo menciona Cunha (2018) el perfil de los adolescentes es heterogéneo, pueden estar o no dentro de la escuela, en situación de orfandad, con diferentes trayectorias del padecimiento; así como experiencias sexuales y reproductivas. El ejercicio de la sexualidad menciona ella, es un punto que poco se hablaba en quienes habían adquirido la infección por vía perinatal a edades tempranas debido a que el centro cotidiano giraba en torno a al mantenimiento de la vida, las infecciones oportunistas, el tratamiento. La entrada a la adolescencia se significa como un "riesgo" ante la gestión de estrategias para compartir el diagnóstico, el proyecto escolar, ejercer una sexualidad "segura", sobre todo ante el discurso del uso del condón como única estrategia de sexo seguro.

Una de las primeras investigaciones encontradas en el contexto Latinoamericano es la desarrollada por Adazsko (2006), tiene por objetivo describir y analizar el proceso de construcción de una reflexividad acerca de vivir con VIH/sida,

lo hace a partir de analizar la experiencia de 24 jóvenes que adquirieron la infección al nacer o durante la infancia. De manera particular, se centra en los procesos de identificación/diferenciación en relación con otras las distintas modalidades de integración y normalización de la enfermedad en la vida cotidiana en distintos momentos.

Entre las aportaciones de esta investigación se encuentra incluir la voz de adolescentes que adquirieron la infección por transmisión perinatal, desde su perspectiva, pese a que hay un número creciente de niñas, niños y adolescentes que viven con VIH, poco es lo que se ha documentado sobre su trayectoria biográfica. De ahí que uno de los aportes de esta investigación sea abonar a la conformación del estado del arte en materia de la trayectoria del padecimiento.

La epidemia de VIH y sida sigue siendo un problema de salud pública en todo el mundo, incluyendo a adolescentes y jóvenes entre 15 y 21 años. Según estadísticas de ONUSIDA, en 2020 había aproximadamente 38 millones de personas viviendo con el VIH en todo el mundo, y se estima que 1.7 millones de personas contrajeron el VIH ese año. Aunque se han logrado avances significativos en la prevención y tratamiento del VIH, todavía hay mucho por hacer para reducir la incidencia y mejorar la atención a las personas que viven con el VIH.

Hay varios factores que pueden impactar en los desenlaces de atención de adolescentes y jóvenes con VIH entre 15 y 21 años. Uno de ellos es el acceso a servicios de salud de calidad. En muchos países, los servicios de salud para adolescentes y jóvenes pueden ser limitados o inadecuados, lo que dificulta el acceso a pruebas de detección, tratamiento y atención médica para el VIH. Además, el estigma y la discriminación asociados con el VIH pueden disuadir a los jóvenes de buscar atención médica o revelar su estado serológico.

Otro factor importante es la educación sobre el VIH y la prevención. Muchos jóvenes pueden no tener acceso a información precisa y completa sobre cómo prevenir la transmisión del VIH, lo que aumenta su riesgo de contraer el virus. Además, los programas de educación sexual en las escuelas pueden ser insuficientes o inadecuados, lo que dificulta la capacidad de los jóvenes para tomar decisiones informadas sobre su salud sexual.

La pobreza y las desigualdades socioeconómicas también pueden afectar los desenlaces de atención para adolescentes y jóvenes con VIH. Los jóvenes que viven en condiciones de pobreza pueden tener menos acceso a servicios de salud de calidad y enfrentar mayores barreras para acceder a tratamiento y atención médica para el VIH. Además, las desigualdades socioeconómicas pueden aumentar el riesgo de contraer el VIH al limitar las opciones disponibles para prevenir la transmisión del virus.

La experiencia subjetiva de vivir con VIH en adolescentes y jóvenes entre 15 y 21 años puede variar ampliamente. Algunos jóvenes pueden enfrentar desafíos emocionales, sociales y psicológicos al vivir con el VIH, mientras que otros pueden tener una experiencia más positiva gracias al apoyo de sus familias, amigos y comunidades. Es importante reconocer que cada joven es único y puede tener diferentes necesidades y experiencias al vivir con el VIH.

Vivir con el VIH puede afectar la vida diaria de los jóvenes en muchos aspectos. Pueden enfrentar desafíos emocionales como miedo, ansiedad o depresión al lidiar con su diagnóstico y tratamiento. También pueden enfrentar barreras sociales como estigma o discriminación por parte de sus compañeros o miembros de la comunidad. Además, vivir con el VIH puede afectar su capacidad

para participar plenamente en actividades escolares o sociales debido a citas médicas frecuentes o efectos secundarios del tratamiento.

Es importante brindar apoyo emocional, social y psicológico a los adolescentes y jóvenes que viven con el VIH. Esto puede incluir terapia individual o grupal, grupos de apoyo o programas comunitarios diseñados para ayudar a los jóvenes a lidiar con los desafíos emocionales y sociales asociados con vivir con el VIH. También es importante involucrar a las familias y comunidades en estos esfuerzos para brindar un entorno seguro y solidario para los jóvenes que viven con el VIH.

En resumen, la epidemia de VIH y sida sigue siendo un problema importante en todo el mundo, incluyendo a adolescentes y jóvenes entre 15 y 21 años. Hay varios factores que pueden impactar en los desenlaces de atención para este grupo, incluyendo el acceso a servicios de salud de calidad, educación sobre prevención del VIH, estigma asociado con el VIH, pobreza y desigualdades socioeconómicas. La experiencia subjetiva de vivir con el VIH puede variar ampliamente entre los jóvenes, por lo que es importante brindar apoyo individualizado y adaptado a las necesidades de cada persona.

Capítulo 3. La construcción del significado y del quehacer antropológico: ruta metodológica

3.1 La construcción del objeto de estudio: biografía profesional y consideraciones éticas en la construcción del problema de investigación

En un primer momento y dentro del marco de la investigación, esta tesis estaba más vinculada con analizar las condiciones materiales de existencia y cómo éstas influían en los procesos de atención biomédica, sin embargo, a partir de los intercambios establecidos con el comité tutorial, la revisión bibliográfica y la propia realidad del trabajo de campo, me percaté que había un par de elementos que hasta ese momento estaba dando por hecho. El primero y más relevante de ellos es la manera en que estaba ahondando el fenómeno de estudio, sin hacerlo consciente estaba planteando un acercamiento metodológico en el que se le daba más énfasis a las condiciones materiales de existencia como factores determinantes en la experiencia de la enfermedad y no cómo condicionantes, como si los individuos fueran meros receptores de las normas sociales y, por ende, reproductores de estos.

Ya encaminada en el trabajo de campo, a la par que en la revisión de postulados teóricos y metodológicos de corrientes como la fenomenología (Schutz, 1971; Castro, 2000), el sentido práctico (Bourdieu, 1980) estudios feministas y/o con perspectiva de género (Amuchástegui, 2000; Sosa Sánchez, 2015) y algunos otros postulados desde la antropología interpretativa, el centro de la investigación comenzó a transformarse, dando mayor énfasis a la construcción de significados, a la experiencia de vivir con VIH, pero también a los procesos intersubjetivos que subyacen en la interacción clínica y cómo estos están mediados por discursos dominantes y alternativos sobre el VIH, el género y la sexualidad.

De acuerdo con estas perspectivas teórico-metodológicas, el material de campo recolectado se considera como una construcción particular que emergió en

el contexto de un diálogo entre el personal de salud, los jóvenes, y yo. Esto, a su vez, es un punto que es importante hacer explícito, el papel que como investigadora tenía en el proceso dialógico y por ende intersubjetivo de producción del conocimiento antropológico. Al respecto, Amuchástegui (2001) y Rosaldo (2006) argumentan que las y los investigadores somos sujetos situados que tienen un punto de vista que condiciona su interacción con el campo y el tipo de conocimiento que construye. La edad, el género, el estrato socioeconómico, la educación, la propia experiencia de vida del investigador son elementos que influyen sobre el tipo de información producida y el tipo de lazos que se establecen con las y los participantes. De aquí que como lo plantean estos autores sea importante considerar esta investigación como el producto de una relación entre los participantes y la investigadora.

Mi interés por ahondar en la experiencia de vivir con VIH desde las juventudes surge como parte de los resultados del proyecto de investigación de la maestría, donde uno de los hallazgos más relevantes se asoció con las mujeres jóvenes, en concordancia con lo encontrado en la literatura científica en otros países este subgrupo atendido en el INPer, era el grupo etario con menor adherencia al tratamiento, además desde la mirada del personal biomédico, era con ellas, con las mujeres jóvenes con quienes mayores tensiones se generaban en la consulta, sobre todo en lo relativo a la salud sexual y reproductiva.

Con esta idea en mente, fue que tuve el primer acercamiento con la coordinadora del proyecto de la Cohorte que en esos momentos estaba en gestiones, este era un proyecto de investigación con un fuerte componente cuantitativo en el que se realizarían encuestas y uno cualitativo en el que se harían entrevistas para conocer sobre las condiciones de vida y salud de adolescentes que viven con VIH en la ciudad de México, después del intercambio con la coordinadora se me ofreció la oportunidad de colaborar, haciendo mi tesis de investigación como parte del proyecto más amplio.

A la par, en términos del contexto político y social más amplio, desde hacía ya un par de años, la fracción de jóvenes viviendo con VIH, demandaba acciones y estrategias, sobre la necesidad de desarrollar una cura, pero también de generar materiales e intervenciones basados en la diversidad de realidades que la integran, fue en el marco del IAS en la CDMX en 2019, que tuve la oportunidad de estar presente en algunos talleres y espacios de incidencia política en los que las, los, les jóvenes del movimiento se posicionaban desde su propia experiencia y hablaban de la necesidad de que en las políticas públicas se les deje de tomar como una población homogénea en la que no existen realidades específicas que se imbrican y desde las cuales las intervenciones habrían que partir, un joven de 19 años que lleva más de 15 años viviendo con VIH, no tendrá las mismas necesidades que alguien que lo adquirió durante el periodo de la adolescencia-juventud, de igual manera la realidad específica no será igual si eres una mujer o mujer trans.

Al comenzar con la revisión bibliográfica me encontré con varios textos en los que el centro era el análisis de la trayectoria del padecimiento, este tipo de documentos tomaron como punto de partida el análisis basado en subgrupos específicos donde la edad y el medio de adquisición son lo medular. Por un lado, están aquellas investigaciones que se centran en el análisis de las trayectorias de vida de quienes lo adquirieron por vía perinatal y por el otro, aquellas investigaciones centradas en la prevención y la experiencia subjetiva de enfermar entre quienes lo adquirieron por vía sexual siendo jóvenes. Dado que este no era su objetivo, hay poca información respecto a investigaciones en las que se pretenda analizar la trayectoria de las y los jóvenes que viven con VIH como grupo etario.

Otro elemento que se hizo presente, fue la motivación personal, más allá del deseo de continuar con mi formación académica y de seguir colaborando desde espacios en los que la garantía de los derechos humanos sea el eje central del trabajo, el acercamiento a la realidad de las y los jóvenes con VIH en el espacio de

las clínicas me hizo pensar sobre mi propia experiencia y trayectoria de vida, de cómo las estrategias que había implementado respecto a mi ejercicio sexual y las formas en las que me vinculaba afectiva y eróticamente estaban asociadas con mi situación biográficamente determinada.

Una mujer que tuvo acceso a educación laica, con una red familiar de apoyo, pero que creció alejada de espacios de participación juvenil, del movimiento de feminista y de la reivindicación de los derechos sexuales y reproductivos, pero cercana a los mandatos biomédicos respecto al ejercicio sexual, la medicalización del cuerpo desde edades tempranas, sin tomar en consideración el conocimiento del cuerpo y la construcción del deseo sexual femenino como estrategia de autocuidado, así mi entorno mediado por constructos sociales de clase y género, condicionó, más no determinó las formas en las que hice frente a problemas de salud asociados a la salud sexual y salud reproductiva durante mi juventud, si bien, en mi caso, dentro del espacio familiar no estaba presente el mandato del matrimonio y la reproducción; si estaba incorporado el del amor romántico, la objetivación del cuerpo femenino a través del deseo de los otros más que del propio.

Por último, a la par que realizaba el trabajo de campo y de manera específica, las observaciones en campo, estaba llevando un proceso de atención vinculado a mi salud sexual, este hecho que a la fecha me ha mantenido en un constante ir y venir en espacios de salud, así también como de modificar mis prácticas y rutinas cotidianas, lo que me hizo pensar en cómo durante los últimos años, el hecho de colaborar en proyectos de investigación en espacios hospitalarios y de atención al VIH, había hecho que diera por sentado la realidad del espacio de atención, es decir, en tanto que tenía nociones sobre cómo funciona el campo clínico dentro de los CAPASITS y también de saber, en términos generales, qué es una consulta clínica dado que he sido paciente, no me permitía mirar con otros ojos, todas las interacciones que estaban teniendo lugar, sino que las estaba dando por sentadas.

Gracias al acompañamiento de mi comité tutorial, así como del acercamiento a otros espacios formativos durante el doctorado en las que se presentó la oportunidad de hacer lecturas analíticas sobre los planteamientos de la fenomenología, la sociología de la práctica y la teoría feminista, fue que identifiqué la necesidad de hacer este rompimiento teórico-epistemológico para objetivar mi propia posición y práctica, los postulados de Bourdieu, Amuchástegui y Rosaldo fueron de gran relevancia para “dar un paso hacia atrás” y cuestionarme todo aquello que estaba dando por sentado.

Una parte central de estos postulados es la relación con el método y en específico el papel del investigador dentro de los mismos, una crítica constante a los enfoques clásicos de las ciencias sociales está aquí, la noción de neutralidad en la producción del conocimiento, las propuestas hechas desde la fenomenología, el feminismo y la sociología de la práctica reivindicaban la necesidad de aplicar las nociones teóricas a la vida de los propios investigadores, de manera que nos consideremos a nosotros mismos como objeto de observación para reflexionar sobre los efectos que nuestra propia mirada tiene sobre el trabajo de campo y los presupuestos con los que nos aproximamos e interactuamos con *los otros*.

La etnografía como método, es una herramienta que da cuenta de los fenómenos de manera paulatina pero profunda, tomando como parte de su análisis las implicaciones afectivas que atraviesan directamente la experiencia, el cuerpo y las emociones, tanto de las y los interlocutores como de la investigadora misma. Esto, a la vez permitió reflexionar sobre las responsabilidades éticas que conlleva esta relación intersubjetiva que se crea en cada momento del trabajo de campo. permite cotejar lo que se observa desde la posición como investigadora, lo que se observa participando del caso de estudio y lo que los sujetos te dicen que viven y cómo viven fuera de los discursos que tienen de sí mismos, como cualquiera de nosotros/as. Este camino, me permitió posicionarme desde una mirada en la que cada pequeña

historia que escuchaba u observaba, me llevaba a relacionar la problemática específica con otras, que no se entienden sino en relación, de aquí que el centro de este paradigma sea la comprensión y no la explicación.

Desde esta mirada, el estudio de la experiencia de vivir con VIH es un camino hacia la comprensión de la compleja relación entre individuo y sociedad, como lo menciona Amuchástegui (2001) *el campo de la sexualidad- agregaría también que el de la salud-enfermedad- interactúa de manera íntima con los valores de una sociedad particular*. Todas las experiencias antes mencionadas resultaron en un cuestionamiento, y la necesidad de posicionarme desde postulados interpretativos en los que implica reconocerse y reconocer que los participantes en tanto agentes sociales desafían, impugnan y generan tensiones con mi propia posición como investigadora y persona.

3.2 El estudio de la experiencia subjetiva de vivir con VIH como problema de investigación: las implicaciones del método etnográfico

Las preocupaciones que inspiran y motivan esta investigación se enmarcan en el campo de estudios sociales sobre la salud, la enfermedad y sus cuidados. Todos los conocimientos y valores médicos sobre los distintos padecimientos, tradicionalmente estudiados por antropólogos y sociólogos, constituyen respuestas socialmente organizadas frente a la enfermedad. Respuestas que muestran las relaciones que existen entre los individuos, los grupos sociales, las instituciones, las formas de interacción específicas y un cuerpo de conocimiento determinado. Respuestas que ayudan a concebir la *experiencia de enfermar* como una categoría analítica que refiere a los medios con los que los individuos y los grupos sociales responden a un determinado episodio de enfermedad, como así también los modos

en que lo hacen (Alves, 2006). Este trabajo se centra en el análisis de la experiencia de enfermar, de una enfermedad que la biomedicina clasifica y trata como crónica²¹.

De acuerdo con lo planteado por Recoder (2011), esta clasificación que define y caracteriza gran parte de los problemas de salud de la sociedad en la que vivimos y se estudia desde mediados del siglo pasado son enfermedades antes las cuales el modelo síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura fue reemplazado por un esquema de mantenimiento y experimentación, muchas veces de incertidumbre, donde el estudio de las enfermedades como episodios agudos en la vida de las personas fue sustituido por el estudio de "enfermedades que se confunden con la vida misma" (Pierret, 2000).

Frente a un saber biomédico que se actualiza constantemente, la cuestión central de las investigaciones ha pasado de centrarse en la cura, para pasar a ubicarse en lo que Recoder (2011) denomina como "gestión de la enfermedad", estudios que atraviesan las fronteras de las actividades y prácticas propiamente biomédicas, para expandirse a todas las esferas de la vida social de las personas afectadas.

De manera que, esta investigación está centrada en los procesos subjetivos vinculados con la construcción del significado, por ello, el procedimiento más adecuado es el cualitativo; no obstante, dada la riqueza de la información obtenida a través de las técnicas cuantitativas se propuso realizar una investigación con metodología cualitativa, pero haciendo uso de la información obtenida a través de técnicas de investigación cuantitativa.

²¹ En este trabajo se caracteriza por biomédicas el conjunto de prácticas, conocimientos, teorías, técnicas generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, que, legitimada por los criterios de objetividad y universalidad científicos y por el Estado, se consolidó en los últimos dos siglos, como la encargada de la atención de las enfermedades en gran parte de la sociedad. La expansión histórica de este conjunto de prácticas y saberes ha supuesto la subordinación y también la complementariedad de otras prácticas a este modelo biomédico (Menéndez, 1990).

Durante los últimos años, se han desarrollado distintas propuestas teórico-metodológicas desde las cuales se pretende establecer una vinculación entre la metodología cuantitativa y cualitativa. Es importante mencionar que, dados los postulados de la metodología cuantitativa, en los que la neutralidad es uno de sus principales es que se plantea esta distinción y en esta investigación se propone retomar algunas de sus técnicas (encuestas), pero desde una mirada interpretativa de la realidad, es decir, como una herramienta más que coadyuva en el análisis de la realidad social, no se toma en cuenta la información obtenida desde el componente cuantitativo a manera de dato duro, neutral, pues apelamos a la construcción del conocimiento como proceso interpretativo, más que la objetividad como forma socialmente legitimada y sustentada en el principio en el que se considera que objetividad es sinónimo de racionalidad.

En cambio, lo que se plantea es considerar las encuestas, de manera similar a las entrevistas, como elementos constitutivos de un nivel de realidad, con esto no pretendemos decir que una encuesta es equiparable a una entrevista, sino más bien, señalar, que la construcción y respuesta de ambos instrumentos implica un proceso de interpelación de la memoria y la experiencia de la persona, a partir de los cuales es posible reconstruir distintos niveles de reflexión y abstracción de la realidad.

En el mismo camino, es relevante hacer explícito, que la entrevista se planteó como una técnica de acercamiento y análisis desde una mirada interpretativa, nuevamente, se hace esta aclaración, pues si bien es cierto que las entrevistas y observaciones son técnicas que emergieron desde el paradigma cualitativo, también es cierto que en esta área ha prevalecido una mirada de la construcción del conocimiento sustentado en la "objetividad".

Como ya se ha comentado, la serie de reflexiones que se han establecido desde algunas posturas críticas de la construcción de la realidad, apuntan constantemente a historizar y hacer evidente, que todo aquello que denominamos

método científico está permeado por nociones hegemónicas que se instauraron casi como verdades, sin embargo, lo que se propone aquí, no es realizar una revisión detallada de los postulados teórico-metodológicos sobre los que se sustenta la ciencia, sino hacer un rompimiento epistemológico para hacer visibles mis prenociones como mujer, estudiante de doctorado, formada en un programa adscrito a la facultad de medicina.

Sobre las técnicas, es importante mencionar que partimos de la noción de que los métodos cualitativos consideran a los individuos como actores interpretativos de la realidad (Alexander, 1992), que a la vez han sido constituidos y se constituyen por procesos sociales, al considerar la dimensión subjetiva de los actores, siempre existirá un grado de movilidad, de libertad. El orden social se concibe como en parte como resultado de esas interacciones subjetivas, ya se comentaba que estos métodos están centrados en comprender los procesos sociales subjetivos, no en explicarlos (Castro, 1996).

El paradigma constructivista sostiene que el investigador socialmente situado crea a través de la interacción, las realidades que constituyen los emplazamientos donde se recogen y analizan materiales empíricos. Por ejemplo, la entrevista, lejos de constituir un intercambio social espontáneo es un proceso, un tanto "artificial y artificioso" (Olabuenaga, 1999), a través del cual un entrevistador crea una situación concreta, que más que ser neutral, se da en un contexto específico.

En este sentido, interviene tanto el entrevistador, como el entrevistado, dando lugar a significados que sólo pueden comprenderse en este marco de interacción mutua. La entrevista es una técnica que comprende un desarrollo de interacción, creador y captador de significados, en el que influyen decisivamente las características personales (biológicas, culturales, sociales) tanto del entrevistador, lo mismo que las del entrevistado.

Otra diferencia específica que distingue las entrevistas con la observación es el papel que mantiene el investigador dentro de la acción, al entrar al espacio al que se realiza la observación, la presencia del investigador modifica la interacción, no obstante, pocas veces tiene la capacidad de iniciar una conversación profunda con alguno de los interlocutores, distinto a lo que sucede con la entrevista en la que existe un proceso de interlocución, directa. Un elemento en común es que ambas, buscan encontrar lo que es importante y significativo para las personas, aunque cada uno en un nivel distinto, en el caso de la entrevista se alude a la experiencia subjetiva, aunque se accede a nociones de sentido común, a través de la guía de entrevista el sujeto objetiva su experiencia, hay autores que la definen como una técnica de descubrimiento a posteriori, diferente de la observación en la que se convive simultáneamente con el fenómeno de estudio.

En el caso de las encuestas, una diferencia sustancial está en el hecho de que la entrevista, es una técnica caracterizada por ser un proceso dialógico, de comunicación, es un constante ir y venir entre el entrevistador y el interlocutor en el cual ambos se influyen mutuamente (Olabuenaga, 1999). Así la inquietud de conocer más sobre los jóvenes surgió de la necesidad de relacionar hechos sociales con otros, como lo puede ser el vivir con una enfermedad crónico-degenerativa sobre la cual se han configurado una serie de metáforas sociales que condenan, pero también la relación que tiene esto sumado a su posición de clase, raza, ubicación estatal de sus prácticas ligadas a un condicionamiento económico específico.

Esto apunta, como ya se mencionaba en el apartado anterior, que no es lo mismo ser un joven viviendo con VIH proveniente de una familia de clase media, con una orientación sexual de la diversidad, con amplio apoyo y vinculación con el movimiento de la diversidad sexual, a ser un joven que vive con VIH, nacido en la colonia Vicente Guerrero de Iztapalapa que no se ha vinculado con el movimiento de la diversidad sexual y vive, no sólo su diagnóstico de VIH, sino su orientación con

temor a ser discriminado, de la misma manera tampoco es la misma realidad que vive una joven con VIH desde que nació y ha decidido ejercer su maternidad. Por lo anterior considero que la reconstrucción biográfica a partir de entrevistas a profundidad y la etnografía como herramientas metodológicas de la investigación social, permiten comprender mejor la problemática específica que se estudia.

3.3 Situando los espacios de atención y el proyecto de la Cohorte de adolescentes viviendo con VIH: CEC y CECI

La Clínica Especializada Condesa (CEC en adelante) y la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa (CECI en adelante), son dos centros especializados de atención en VIH. Estos son los espacios más importantes de diagnóstico y atención para población sin seguridad social en la Ciudad de México. La creación de CEC data de 1999, en la que gracias a la movilización de organizaciones de la sociedad civil se creó el primer centro de salud enfocado en la prevención, detección y atención del VIH, no sólo en la Ciudad de México, sino también del país.

La CEC se encuentra en la colonia Hipódromo Condesa, una colonia residencial dotada de grandes avenidas arboladas, como parte de su proceso de construcción está llena de muestras de arquitectura funcionalista. En las últimas décadas del siglo XX, comenzaron a emerger numerosos restaurantes, así como a ser un espacio de viviendas, el costo de las rentas se ha encarecido, siendo accesible principalmente para personas de otros países.

En sus inicios CEC era un centro de atención primaria, se creó para atender a 2,500 personas con VIH, la creación de la clínica se hizo como resultado a la necesidad de un espacio de primer nivel especializado en la detección y atención del VIH. En 1999, la ahora Ciudad de México concentraba el 27% del total de las personas con VIH del país, en ese entonces, la demanda de atención era subsanada por organizaciones no

gubernamentales que daban servicios clínicos en los centros de información del CONASIDA.

Gran parte de los recursos de la CEC provienen de la Secretaría de Salud a nivel Federal y local, desde sus inicios, esta se planteó como un espacio de convivencia y diálogo con las organizaciones de la sociedad civil y el gobierno de la CDMX, quienes habían mantenido una relación compleja ante la falta de respuesta oportuna de parte del gobierno federal y local a los casos de VIH. Su apertura no estuvo libre de conflictos, de acuerdo con las notas periodísticas de la época, hubo movilizaciones de vecinos quienes rechazaban la apertura de la clínica, ante esto crearon talleres de sensibilización para los vecinos, con el fin de disminuir el estigma.

Veinticuatro años después la CEC sigue siendo uno de los espacios emblemáticos para la atención, ha sido promotora de programas innovadores de prevención y atención dirigidos a poblaciones vulnerables en alto riesgo de adquirir infecciones de transmisión sexual. Para 2022, la CEC atendía a más de 14,00 personas en diferentes servicios y programas especializados en VIH, salud mental, diagnóstico, consejería y la clínica transgénero.

También es un espacio de atención para víctimas de violencia sexual, personas migrantes, personas en situación de calle y usuarios de drogas. Con sus programas de extensión a la comunidad, la CEC participa en la evaluación y mitigación de riesgos a la salud de personas privadas de su libertad (Ponte a prueba) y trabajadores sexuales (Punto seguro).

Para 2015, tomando en consideración la saturación de los servicios en CEC, aunado al análisis de procedencia donde resultó que un alto porcentaje de la población que acudía a este centro era proveniente de la alcaldía Iztapalapa y de la zona oriente de la metrópoli, se apertura la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa

“Jaime Sepúlveda Amor”, la colonia de construcción fue la Unidad Habitacional Vicente Guerrero, su creación data de la década de los 70; sin embargo, fue una década después como resultado de la crisis económica en el país, se convierte en una de las colonias con altos índices de delincuencia, drogadicción y violencia. Actualmente esta es una de las unidades habitacionales más grandes de la CDMX, cuenta con siete supermanzanas en las que se ubican nueve mil ochocientas viviendas.

Aunque sus pobladores cuentan con servicios como luz, agua, drenaje, la infraestructura en salud es débil, de aquí la relevancia de un centro de atención como CECI. Entre ambos centros se atiende a poco más de 18,000 personas con VIH y diariamente se realizan más de 200 pruebas rápidas. Ambos centros están adscritos a la Secretaría de Salud; sin embargo, cada uno cuenta con modelos de atención distintos.

CEC tiene un horario de atención dividido en dos turnos, matutino de 7 a.m. a 3 p.m. y vespertino de 3 p.m. a 9 p.m., en este centro, la consulta de atención a VIH es rotativa, los pacientes no cuentan con un médico/a fijo, lo cual, desde la perspectiva de algunos usuarios y médicos, genera complicaciones para los seguimientos; sobre todo entre aquellas personas que se encuentran en falla virológica o no han podido mantener un buen apego al tratamiento.

En CECI, en cambio, solo existe el horario matutino que va de 7 a.m. a 3 p.m., aquí, a diferencia de CEC le es asignado un médico o médica cuando llegan a la clínica, quien les dará el seguimiento durante toda su estancia a menos que, la persona decida solicitar un cambio de personal médico o porque quien atiende rescinda su contrato, cuando esto último sucede, los pacientes son redistribuidos entre el personal que atiende para evitar posponer las citas de seguimiento. El

medicamento ARV en ambos centros se brinda de la misma manera, al igual que los laboratorios como carga viral y linfocitos CD4, dos estudios para conocer el desarrollo del virus.

Capítulo 4. Un acercamiento etnográfico a la práctica médica dentro de las clínicas de atención al VIH

Como algunos otros días, Alicia, con quien había entablado una relación de amistad desde que inició el proyecto me dio un aventón para llegar a CECI, cuando coincidíamos en horarios ella pasaba sobre avenida Tlalpan. En auto, el trayecto a CECI suele ser de entre 20-25 minutos, menos de lo que hacía en transporte público. Una vez que subía a su auto comenzábamos a charlar, ya fuera sobre el clima, el proyecto o las clínicas, la plática siempre era amena. En esta ocasión íbamos conversando sobre qué significaba para ella como médica, atender a personas que viven con VIH, en un momento de la conversación, ella mencionó, que hacía poco, un conocido la había cuestionado sobre porque decidía atender a personas con “ese tipo de enfermedades”, mientras me lo contaba su cara y su tono de voz emitían molestia, no era hacía mí, sino hacía quien la había cuestionado, me repitió la respuesta que le había dado a su interlocutor, en tono irónico le preguntó que por qué le hacía ese tipo de preguntas, que si también se la haría al personal que atiende a personas con diabetes, condición de salud que al igual que el VIH, es prevenible. Mientras seguía conduciendo me dijo, que cómo medica- especialista en enfermedades crónicas e infecciosas- ella no emitía juicios sobre las prácticas sexuales u hábitos de otras personas, contesté rápidamente que tampoco lo entendía, la conversación siguió. A los pocos minutos llegamos a CECI, ella entró a su consultorio, yo a realizar las observaciones del día con otra de sus compañeras de la clínica (Diario de Campo, 2018).

Retomo este fragmento, acontecido “fuera del espacio” de trabajo de campo como punto de partida, para ilustrar el eje sobre el que profundiza este capítulo, la práctica médica como *espacio de producción* (Lupton, 1998). El centro del análisis fueron las observaciones realizadas en los espacios de consulta, nos interesaba comprender los discursos -entendidos como expresión de la práctica médica- que se hacen presentes en las consultas de atención al VIH. Para ello, partimos de entender, la consulta de atención como una arista de todo aquello que constituye la dimensión biomédica de la enfermedad. Consideramos que al analizar las consultas médicas es

posible desurdir los mecanismos, las estrategias de intervención y de *posibilidad*²², que se ponen en juego dentro un espacio legitimado (tipificado). Para lograrlo, nos centramos en la interacción entre médicos y pacientes, puesto que, la interacción social configura *modos de vida situacionales*, roles asumidos según el escenario y la posición socialmente condicionada de los participantes en el encuentro Goffman (1989).

Desde mediados del siglo pasado, Foucault (2008) y otros autores han dado cuenta de cómo las instituciones de la modernidad, cumplen- primordialmente- la función de vigilar y controlar, esto a través de mecanismos que se instauran como verdades y saberes, objetivadas de manera tal que moldean la vida social. Estas son formas de intervención que “producen cosas, inducen placer, forman conocimiento, discursos” es por ello, que este autor propone considerarlas como red productiva que atraviesa el cuerpo social.

Son estrategias de poder que tienen por objetivo moldear subjetividades, más que reprimirlas. Lo que nos permiten estos postulados es problematizar la atención al VIH, entendiéndola como un fenómeno particular, enmarcado en un contexto e historia específica²³ en la que converge la relación intersubjetiva de dos actores, cada uno con una determinación social, que se hace presente en esta situación específica, la cual lleva implícita acuerdos sobre las demandas (intenciones) temporalmente aceptadas entre ambos (las demandas de quiénes y concernientes a qué problemas) (Goffman, 1989).

²² Bourdieu desarrolla la noción “casos particulares de lo posible” para referirse a las formas posibles de la relación entre las disposiciones y las condiciones para ver, en el ajuste anticipado del *habitus*.

²³ Como vimos en el apartado anterior la atención de ciertas enfermedades en la época moderna y de manera particular bajo la lógica de las instituciones disciplinarias producen “blancos para la condena moral” (Sosa Sánchez, año, 26).

4.2 Acercamiento al consultorio

Durante el trabajo de campo, se realizaron observaciones de encuentros clínicos médico-paciente en los consultorios. Dado que el número de médicos que atienden en los centros superaba las capacidades técnicas del equipo investigador, en ambas clínicas, se optó por realizar las observaciones con médicos tratantes de VIH (fueran o no especialistas). Éstas fueron realizadas por la investigadora de esta tesis y por otra especialista en ciencias sociales. En total, se realizaron observaciones con 7 médicos tratantes, 2 médicas en CECI y 5 en CEC. La decisión de realizar más observaciones en CEC fue debido a la diferencia de registro de usuarios en ambos centros, mientras que en CECI al momento de la investigación oscilaban en 3,500, en CEC superaban los 15,000.

En general, existió disposición del personal médico para realizar las observaciones, su apoyo fue crucial en la riqueza de la información obtenida. Sin embargo, también existió la negativa por parte de algunos médicos para acceder al espacio clínico comentando que, de momento, tenían poca disponibilidad de tiempo o espacio en su consultorio para que pudiéramos realizarlas.

Entre el personal médico que accedió a que se realizarán las observaciones en sus consultas, estuvieron en juego varios elementos que es importante mencionar puesto que tienen implicaciones de índole teórica y metodológica sobre la manera en la que se llevó a cabo el trabajo de campo. A diferencia de otras investigaciones en las que he participado, en el caso de la cohorte, estuvo involucrado un equipo multidisciplinario entre el que se encontraba personal que laboraba en CECI, este hecho, marco una diferencia sustancial respecto a la manera en la que como equipo de trabajo interactuamos y que, de manera particular, quiénes contábamos con una formación en ciencias sociales pudimos establecer con algunos miembros del personal de las clínicas.

Una vez aceptado el proyecto por el comité de ética del Instituto Nacional de Salud Pública, se realizó una presentación formal del proyecto en CEC, realizada por la coordinadora del proyecto quien en ese entonces fungía como jefa de atención clínica en CECl, el hecho de que fuera ella quien presentara el proyecto a todas las personas involucradas como parte del equipo que realizó trabajo de campo, fue uno de los elementos que posibilitó acceder a las consultas clínicas.

El segundo punto, fue el hecho de que tanto CEC como CECl son dos de los centros de atención al VIH más importantes del país, por ello, es también un centro de formación y aunque -no cuenta con un área de investigación- una enorme cantidad de investigaciones se han realizado dentro, fuera y a los márgenes de estos centros de atención. De ahí, que para el personal no fuera extraño que en sus consultas estuvieran presentes más personas; sin embargo, lo que sí marcó una diferencia fue la manera de realizar la investigación; así como el papel que fungí dentro de este espacio y, con ello, la interacción que se generó entre el personal de salud, los usuarios y mi papel como investigadora.

Recoder (2011) en su investigación etnográfica sobre el mundo de la enfermedad y los cuidados en torno al VIH narra un episodio respecto a la manera en que uno de los médicos la integró en su consulta clínica, las implicaciones que para ella como antropóloga tuvo el colocarse una bata para poder acceder a los consultorios y con ello, *asumir un rol*. Como nos señala esta autora, desde finales de los 60, la antropología como disciplina, ha vivido una serie de procesos descolonizadores respecto a "su objeto de estudio, sus posibilidades de ser y las eventuales relaciones a ser establecidas" (Recoder, 2011, 35).

Esta afirmación trae implícita una serie de discusiones sobre cómo establecemos como investigadores la relación entre lo que *los otros* dicen, hacen, lo

que *nosotros* decimos y hacemos y como toda esta configuración del quehacer antropológico configura en un sentido epistemológico, político y ético la producción de conocimiento desde esta disciplina. Al respecto, y como se mencionó en el apartado teórico (también lo haré en el metodológico), al posicionarme desde una corriente interpretativa de la realidad, considero que el trabajo antropológico emerge de los encuentros de los distintos actores sociales involucrados, entre los que está el papel del investigador.

Por ejemplo, en un primer momento el jefe de consulta de CEC mencionó que, para entrar a la consulta, era necesario usar bata, aunque no se mencionó de manera explícita, esta indicación se hizo para que los pacientes me identificarán cómo parte del personal de la clínica; sin embargo, con el pasar de los días, pude percatarme que varios de los médicos, tampoco lo usaban, por lo que tomé la decisión de no hacerlo.

La jornada de trabajo en ambos centros de atención comienzan a las 7:00 a.m., en CEC desde por lo menos dos horas antes las y los usuarios se forman afuera de la clínica a la espera de que se les asigne una ficha para recibir atención. A diferencia de CECl donde cada usuaria/o tiene a un especialista asignado, en CEC no cuentan con asignación a menos que el médico lo considere pertinente o le hayan sido asignados desde dirección, como fue el caso de uno de los médicos, quien era el encargado de atender a la población en situación de calle, adolescentes y/o aquellos usuarios que habían interpuesto alguna queja hacía otro médico en el área de derechos humanos.

Si bien, la principal intención de observar la consulta médica estuvo asociada con conocer cómo se estructura la trayectoria de atención de los jóvenes, al estar presente en las observaciones, nos dimos cuenta de que, era prácticamente

imposible saber cuándo iba a acudir alguno de los jóvenes de la cohorte a consulta, sobre todo en CEC donde no hay citas programadas. En CECI, ante el inicio del proyecto, la coordinación de la clínica tomó la decisión de que la gran mayoría de los jóvenes que cumplían los criterios de la cohorte fueran atendidos por dos médicas, quienes desde antes del inicio del proyecto, mostraban interés por la atención de este grupo etario.

Esto llevó a tomar la decisión de estar presente en todas las consultas del día que tocaran con el personal que fuera asignado, de esta manera, teníamos la oportunidad de estar presente en las consultas de jóvenes; así como también en la de otros grupos etarios, lo que en términos del análisis nos permitió contrastar si existían algunas diferencias en torno a la atención por grupo etario, a la vez que tener el panorama más amplio respecto a los significados y el mundo de vida que se produce en la interacción entre médicos y pacientes, por ello es que el análisis no se limita únicamente a las observaciones con los adolescentes y jóvenes, sino a las interacciones sucedidas con todos los pacientes.

4.3 El escenario de atención al VIH: interacciones de la práctica clínica

En ambos centros, las salas de consulta están conformadas por dos espacios que regularmente se dividen por una cortina quirúrgica, la primera es el área donde se encuentra el escritorio, la silla de los médicos y dos o a veces tres bancos de metal en los que se sientan las y los usuarios, una computadora de escritorio donde el personal médico lleva su calendario y redactan las historias clínicas.

La otra parte del consultorio está integrada por el área de auscultación en la que se encuentra una camilla para la revisión, lavabo y la cortina. Con el personal médico, se acordó que al momento de realizar las revisiones físicas que incluyeran que él o la usuaria se desvistiera, la cortina se corriera, esto porque no era pertinente,

ni necesario observar de manera directa este momento de la consulta. Esto también se hizo para respetar la autodeterminación de las y los usuarios durante ese momento que, como pudimos escuchar, puede ser el de mayor temor, sobre todo cuando se presentaban síntomas asociados a Infecciones de Transmisión Sexual.

Como en muchos otros espacios de salud, existe una rutina instalada basada en un modelo de atención biomédica en la que se reflejan modos característicos de organización que parten de un paradigma biológico y positivista de la enfermedad, donde el centro, no es la experiencia de la persona que padece, ni su situación biográfica particular o sus condiciones de vida (Margulies, 1998). Esta información que emergía de manera constante en las interacciones, era tomada, por el personal de salud -la mayoría de las veces- como variable independiente o correlacionales del verdadero objeto de la práctica médica (Good, 2003).

La biomedicina como institución ha construido su objeto como si este fuera exclusivamente biológico (*disease*) y con ello, se han configurado prácticas, donde el paciente asume el rol del depositario del conocimiento, saberes e intervenciones por parte del profesional científicamente formado²⁴. Este acuerdo implícito de interacción en las consultas es posible debido a que la biomedicina en tanto institución forma parte de los aparatos del Estado a través de los cuáles se reproducen mecanismos de control social de la población.

²⁴ En antropología, investigaciones como las desarrolladas por Good (2003) desde la fenomenología o de manera más contemporánea en la sociología médica retomando la propuesta de campo, habitus y juego de Bourdieu (2009) analizan como a los estudiantes de medicina van incorporando una serie de conocimientos y normas que los lleva a *habitar la vida desde otro mundo*, no se trata sólo del aprendizaje del lenguaje técnico sino de las dimensiones del mundo que comienzan a emerger, intrincados detalles del cuerpo humano, patología, tratamiento médico, es decir, que el mundo de la medicina se construye como un campo, aprehender medicina es desarrollar el conocimiento de este mundo vital específico y exige adentrarse en un sistema de realidad específica (Good, 2003: 139-140).

La consulta clínica y en especial la interacción médico/paciente forman parte de un proceso en el que se ponen en juego relaciones de poder; sustentadas a través de nociones socialmente aceptadas de saber y desde las cuales se despliegan mecanismos de control- en palabras de Foucault (1979)- que promueven valores, actitudes y creencias, que tienen por objetivo producir y reproducir nociones sociales hegemónicas respecto a la salud, la enfermedad y en el caso particular del VIH, también la sexualidad.

Este espacio de tiempo e interacción oscila entre los 10 a 60 minutos, da lugar a un encuentro específico que comienza a través de frases que inauguran la interacción entre el personal médico y pacientes. Este preámbulo informal de segundos regularmente inicia con la indicación de entrada al consultorio, un saludo por parte del médico y la respuesta al saludo del usuario- que varía de acuerdo con *la confianza* establecida entre ambas partes- esto da paso a la rutina de interacción clínica.

La consulta médica en tanto proceso social institucionalizado tiene características que para quienes hemos sido socializados en la cultura occidental contemporánea, nos permite identificarla, saber que estamos ante un escenario que es comúnmente conocido como consulta clínica y con ello, asumir y actuar los roles incorporados de acuerdo a la necesidad específica, ya sea como pacientes y/o médicos.

Otro elemento que se hace presente en la interacción entre personal médico y usuarios es la construcción social de la enfermedad, al respecto habría una serie de elementos a puntualizar. La biomedicina en tanto institución de poder y saber ha configurado su práctica de tal manera que se espera que las personas asumamos que todo el conglomerado de formas y modos de actuar que le han permitido

constituirse como ciencia son objetivas, es decir, están libres de sesgos o juicios de valor. Al configurarse este, como uno de los principios rectores, se pensaría entonces que todas aquellas personas que ejercen la medicina al haber pasado por el proceso de profesionalización tienen una mirada objetiva en su praxis²⁵

Diversas investigaciones han dado cuenta de cómo el conocimiento biomédico instaurado como realidad objetivada (institucionalizada) no es neutral, con esto nos referimos a que el método desarrollado por la biomedicina vinculado a la praxis médica y la generación del conocimiento estará siempre ligado a procesos subjetivos, planteamiento opuesto a los principios desarrollados por el positivismo. Las y los médicos, en tanto agentes sociales, han incorporado modos de pensamiento y acción sustentadas en el método científico, un *habitus* médico. En términos fenomenológicos esto significa como lo menciona Schutz (1974), que el personal médico se convierte *en experto* de un *campo limitado de conocimiento*.

Uno de los implícitos en este proceso de profesionalización se asocia con que la biomedicina como institución se ha dotado de otros discursos hegemónicos - como el género y la sexualidad- a través de los cuales ha buscado dar una explicación a la presencia de enfermedades y con ello jerarquizarlas. El VIH, como hemos mencionado es un ejemplo de ello, la construcción social de esta enfermedad no está sustentada únicamente en la expresión etiológica del virus, sino en atributos sociales que se han asignado a sectores poblacionales específicos.

²⁵ Es importante mencionar, que esto no es específico de la biomedicina, todas las disciplinas en tanto realidad objetivada (institucionalizada) y legitimada, se han dotado de discursos y prácticas sustentadas en lo que se conoce como el método científico, en este capítulo nos abocaremos a las relacionadas con la práctica médica de atención al VIH. Desde mediados del siglo XX, disciplinas como la sociología y la antropología dotadas de elementos de la filosofía, desarrollaron investigaciones centradas en problematizar cómo se ha configurado la biomedicina y la práctica médica.

Atributos sociales que se hacen presentes en el espacio de atención, tanto los pacientes, como los médicos son sujetos sociales, sin embargo, a estos últimos además se les ha legitimado socialmente como sujetos de conocimiento; esto implica, que, todos aquellos aprendizajes vinculados al género, la sexualidad, la raza, entre otras estructuras sociales pueden ser traídas al espacio de atención para *explicar* y valorar, no sólo la dimensión biológica de la enfermedad, sino también a las personas que las presentan, esto es, la experiencia de vida subjetiva de los pacientes.

Esta valoración, se realiza a través del lenguaje de las relacionales, a las personas -en este caso que viven con VIH- se les atribuye una marca social, un *estigma*, resultado de comportamientos que socialmente se consideran *desacreditables* (Goffman, 2003). Desde los presupuestos de Goffman, para comprender de qué manera se ponen en juego los sujetos dentro de las interacciones, es necesario entender que el escenario de atención, no se limita únicamente al espacio de atención en términos físicos, sino también a las interacciones que se producen en él. Las personas en tanto agentes socializados identifican su papel como personal médico o como paciente, en donde existe una dinámica particular definida por la condición de salud a atender.

4.3.1 Consultas iniciales

La enfermedad crónica como proceso de salud/enfermedad representa un momento de disrupción en la biografía de las personas, a partir del diagnóstico se reorganiza la cotidianidad, la identidad y las relaciones sociales (Corbin y Strauss, 1987), parte de esta "nueva" realidad, está vinculada con incorporar a la rutina la asistencia al espacio clínico, asumir que sobre el cuerpo se harán intervenciones biomédicas que incluyen la valoración médica, la identificación de signos y síntomas, la toma de muestras de sangre, el consumo de tratamiento ARV y con ello, la posibilidad de que

se presenten efectos adversos al tratamiento. De acuerdo, con lo que se pudo identificar a través de las observaciones, todas estas intervenciones, tienen por objetivo comunicar al paciente todas las prácticas que, de ese momento en adelante, deberán realizar para lograr el estado de salud "óptimo".

Cada una de las personas que acudió a la consulta clínica estaba familiarizada con esta rutina de encuentro²⁶ denominada consulta inicial, un intercambio que oscila entre los 45 y 70 minutos, en el caso particular de la atención al VIH en este encuentro el personal médico, realiza la historia clínica que será el inicio del expediente, explica al paciente qué es el VIH, el funcionamiento del tratamiento ARV, el esquema que, de acuerdo a su estado de salud, le será asignado²⁷, los posibles efectos secundarios, así como otra serie de cuidados que en conjunto posibilitan a la persona mantener o restaurar su estado fisiológico.

Para comenzar, se profundizará sobre el primer punto: la construcción de la historia clínica que se convertirá en la primera parte del expediente, según lo marca la norma mexicana del expediente clínico, esta es una de las primeras actividades que se realiza durante la consulta. Cabe destacar que este es uno de los pocos momentos en los que explícitamente, desde la biomedicina se habla sobre la vida del paciente como objeto de consulta²⁸.

²⁶ Al respecto Schutz (1974) menciona que toda interpretación de este mundo se basa en un acervo de experiencias previas sobre él, que son nuestras o nos han sido transmitidas por el círculo social más cercano, esas experiencias, funcionan como un Esquema de referencia en forma de conocimiento a mano.

²⁷ El personal médico designa el esquema de tratamiento ARV a partir de criterios clínicos que se encuentran determinados por la Guía de Manejo ARV (2019): https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/569287/GUIA_DE_MANEJO_ANTIRRETROVIRAL_DE_LAS_PERSONAS_CON_VIH_2019_-_VERSI_N_COMPLETA1.pdf

²⁸ La norma oficial mexicana indica que este es un instrumento para materializar el derecho a la salud, se busca que la persona garantice la libre manifestación de la voluntad del paciente de ser o no ser atendido a través de procedimientos clínicos, esto implica que el personal médico recabe la libre voluntariedad del paciente.

Es importante resaltar el sentido en el que se indaga, dado que es una consulta biomédica, el personal médico pregunta sobre lo que se ha de llamar como antecedentes heredofamiliares, personales patológicos y no patológicos y se habla sobre el padecimiento actual. Las preguntas remiten a momentos particulares de la historia de vida de cada uno de los pacientes, a pesar de ello, son contestadas de manera concreta, muchas veces numérica, pocas fueron las personas que hablaban sobre el episodio de vida en el que se enmarcaba su respuesta esto indica que, en tanto pacientes, las personas saben el tipo de respuestas que el personal médico espera.

Este intercambio, en el que se habla sobre las condiciones, hábitos y comportamientos es una presentación del *self* de la persona ante el personal médico, es importante recalcar que esta presentación está mediada por la mirada biomédica, tanto las preguntas como las respuestas están dirigidas a establecer una presentación en la que la información relevante es aquella que construye un perfil biomédico tanto de la persona, como de la enfermedad, indicadores sociodemográficos basados en la mirada salubrista del proceso salud/enfermedad, en las consultas, a través de las prácticas implementadas por el personal de salud, pero también de las respuestas e interacciones establecidas por la persona, es que se presenta el *self* como paciente.

Aunque el personal médico, se mostraba empático y, en ocasiones, buscaba escuchar las explicaciones, motivaciones, el mundo de vida de los pacientes, la propia institución demanda que toda la información compartida en este interrogatorio inicial sea transformada en variables concretas, medibles y en caso de que se hagan notas, estas sean hechas en un lenguaje técnico, los sentidos, significados, el orden de importancia, la intensidad con la que cada una de las personas contestó y relató

información sobre su vida fue omitido, como se ilustra en el siguiente fragmento de registro del diario de campo:

Era la tercera consulta de primera vez que la médica atendía en el día, al igual que con los otros dos pacientes, se presentó, le indicó que será su doctora asignada y que le realizará una serie de preguntas para armar su historia clínica. El paciente contestó que estaba de acuerdo, desde que se sentó comenzó a mover uno de sus pies de un lado al otro, cruzó sus manos, recargó su espalda sobre el respaldo, a los pocos segundos cambió de posición, una vez que realizó las preguntas sobre antecedentes heredofamiliares, comenzó el interrogatorio sobre prácticas sexuales:

Médica: A continuación, voy a hacer una serie de preguntas relacionadas con sus prácticas sexuales ¿de acuerdo?

Paciente: Sí

Médica ¿A qué edad inició su vida sexual?

Paciente: a los 14

Médica: ¿Cuántas parejas sexuales ha tenido? Es importante contar parejas estables y casuales

Paciente: ehhh... 20

Médica: Actualmente ¿Tiene pareja?

Paciente: mhm (afirmando)

El interrogatorio continuó en el momento en el que comenzó este apartado de preguntas, él comenzó a mover más rápido su pie, sus manos pasaban del escritorio a sus piernas en pocos segundos. Después fue la revisión física, una vez terminada, ambos regresaron al escritorio, ella comenzó con la explicación sobre el consumo del tratamiento ARV, los movimientos de su cuerpo disminuyeron, antes de concluir la consulta, ella le preguntó si tenía alguna duda, él contestó que no, se despidieron, él se levantó, tomó los documentos que ella le había entregado y salió del consultorio con expresión de desconcierto (Diario de campo, septiembre, 2018).

Hay algunos elementos a destacar de la observación, la primera parte se vincula con la configuración de la práctica médica; la segunda, con cómo a través de los mecanismos implementados por la biomedicina, la persona, a través de su presentación va asumiendo su rol como paciente. Indistintamente del semblante de la persona, el personal médico procura mantenerse con expresión de tranquilidad, durante el interrogatorio lanza las preguntas, escucha las respuestas, interpreta, dirige la información a la dimensión biomédica. Waitzkin (1979) diría que este mandato asumido por el personal de salud responde -a que el modelo biomédico en tanto realidad objetivada- reproduce nociones del sistema de producción capitalista, la práctica médica se ha configurado de tal manera que el personal médico concibe al otro como objeto de producción y despliega en él dispositivos de control condicionando que las respuestas de las y los usuarios de los servicios se asuman como pacientes.

La incomodidad reflejada por el usuario ante el interrogatorio y la estrategia, ya asumida por parte de la médica respecto a mantenerse “tranquila”, anotando, guiando, remitiendo la información al ámbito biomédico, en el que se ha asumido que la “objetividad y neutralidad” son su guía, son parte de los dispositivos que permiten que los usuarios de los servicios se asuman como pacientes, como depositarios de los saberes médicos y no como sujetos de derechos y conocimientos.

Entre los pacientes el comportamiento podía distinguirse a través del lenguaje corporal y verbal, aunque esta es la primera consulta con el personal médico, no es la primera vez en la clínica de atención a VIH, para este momento los usuarios ya habían pasado por el área de consejería, habían realizado procesos administrativos para darse de alta y ser atendidos como usuarios. Se alude a esta información ya que, cómo veremos en el apartado de análisis de las entrevistas, aún prevalecen imaginarios sobre el VIH como condena de muerte; sin embargo, de acuerdo con lo

que se encontró tanto en las observaciones, como en las entrevistas, este pensamiento está más asociado al momento del diagnóstico.

Esto no significa que para el momento en el que acuden a la consulta inicial ya no esté presente esta asociación con la muerte u otra serie de cargas morales atribuidas al VIH como enfermedad; sin embargo, ninguno de los usuarios de las observaciones hizo alusión a esta situación. Si mostraban expresiones corporales que denotan temor, nerviosismo a los comentarios compartidos por el personal de salud respecto a su estado de salud; así como a la serie de cambios en la vida cotidiana que se estaban haciendo presentes. Todas eran escuchadas por los médicos, anotaban en silencio, manteniéndose en el mismo estado, haciendo preguntas, interpretando, anotando.

Que sea el personal médico quien guíe la interlocución, en tanto que orienta las preguntas, pero también transforma las respuestas de los pacientes a variables médicas (como con el expediente), forma parte de los mecanismos que se ponen en juego y reflejan que la consulta clínica es un encuentro tipificado con normas de interacción establecidas, cercano a lo que Schutz (1974) denomina como *anominia completa*, es decir una forma de interacción que aleja la singularidad del semejante individual implicado para dar paso a un tipo de curso de acción objetiva.

Bajo este esquema de *anominia completa* (tipificación), la singularidad individual se desvanece, se toman fragmentos de la situación biográfica específica para construir al *otro*, como un sí mismo parcial y es sobre esta parcialidad que se configura la interacción del *nosotros* (médico-paciente). Este plural implica que a la vez que el médico construye al *otro* como paciente -a través de un sí mismo parcial- también está produciendo una autotipificación desde la cual reafirma su posición

como médico, este es un proceso intersubjetivo, un ir y venir en el que a la vez que delimito el rol del *otro*, asumo mi propio rol.

De manera similar a lo que sucede con la atención de otros procesos crónicos, la construcción biomédica del *otro*, como paciente que vive con VIH no es neutral. Retomando lo sucedido durante las consultas iniciales se encontró que existe una *correspondencia continua de significados* en tanto que ambos actores (médicos y pacientes) identifican que el seguimiento clínico (exámenes de laboratorio, consulta médica), consumo de tratamientos ARV y la incorporación de otra serie de acciones a la vida cotidiana formarán parte del proceso de atención con el cual se buscará mantener y/o restaurar el estado fisiológico.

Para lograrlo, además de dar información sobre las intervenciones médicas a las que las personas habrán de incorporar a su vida cotidiana, el personal médico comienza a enfatizar la importancia de *aceptar* el VIH como condición de salud, considerando que al hacerlo la persona tendrá "mejor" adherencia al tratamiento, al seguimiento médico y con ello, se logrará el objetivo clínico que es mantener el estado fisiológico óptimo.

Lo que se establece en esta primera consulta no sólo es información sobre la dimensión biomédica, sino también las expectativas y reglas sobre las que habrán de girar los encuentros en la que se reitera tanto al personal médico, como al paciente que se encuentra en un *escenario tipificado* llamado consulta clínica de atención al VIH, donde es el personal médico quien lleva la batuta, sin embargo, en esta nueva realidad donde los encuentros habrán de girar en torno a la atención del VIH, el paciente habrá de incorporar prácticas y discursos entre los que se incluye aprehender qué información es importante compartir en la consulta de VIH; así como

identificar de qué manera las prácticas de la vida cotidiana “afectan” su condición de salud y sobre las cuáles, probablemente se hable en la consulta.

4.4 Dinámicas de poder en la interacción médico/paciente

4.4.1 Relaciones asimétricas

La cascada de servicios de atención es una noción que contempla que existen diferentes momentos o etapas en la atención a VIH: diagnóstico, entrada a la atención, retención en servicios de atención integral y TAR en relación con el control de la carga viral.²⁶ Por ello, la retención en servicios de atención integral, y los espacios de salud y el personal médico deben contar con estrategias que faciliten a los pacientes la asistencia al seguimiento clínico.

Todas las consultas se organizan a partir de la pregunta: *¿Cómo le ha ido con el tratamiento? ¿Algún olvido en la toma del medicamento?* Debido a que la indetectabilidad (momento en el que la carga viral está en menos de 40 copias por mililitro de sangre) es uno de los marcadores biomédicos de bienestar, la interacción continúa con la revisión de los estudios de carga viral y CD4, y en la interpretación médica la frase más enunciada es “están bien”, con la que se describe la condición de salud del paciente. Esta noción hace alusión a que se ha tomado adecuadamente el tratamiento y seguido las indicaciones médicas.

La relación médico-paciente en el tratamiento del VIH no es solo una transacción objetiva de conocimiento médico, sino que es un proceso que contribuye a la construcción de la subjetividad del paciente. Los médicos, a través de sus palabras, gestos y actitudes, influyen en cómo los pacientes se ven a sí mismos y en cómo perciben su identidad como personas con VIH. La forma en que los médicos abordan la enfermedad, la adherencia al tratamiento y las experiencias emocionales puede dar forma a la autoestima, la autoimagen y el sentido de empoderamiento de los pacientes.

Los discursos médicos y las categorizaciones que utilizan para describir la enfermedad pueden influir en cómo los pacientes se conciben a sí mismos y cómo se relacionan con su condición de salud. Además, la manera en que los médicos reaccionan a las preocupaciones emocionales y sociales de los pacientes puede validar o invalidar sus experiencias, lo que a su vez puede afectar su autoestima y bienestar psicológico.

Existen casos de efectos adversos del tratamiento, condiciones del sistema de salud en México y/o falta de información relevante sobre el tratamiento que no son considerados. La principal característica de estos encuentros es la asimetría y las necesidades de los pacientes quedan supeditadas a los mandatos médicos.

Además, En el contexto del tratamiento del VIH, el biopoder médico se manifiesta en la autoridad que los médicos tienen sobre la salud y la vida de las personas con VIH. Los médicos toman decisiones que afectan directamente la vida de los pacientes, desde la elección de tratamientos hasta la cantidad y frecuencia de los medicamentos recetados.

El biopoder también implica la normatividad y el control sobre los comportamientos y las prácticas de los pacientes. Los médicos establecen pautas y expectativas de comportamiento en relación con la adherencia al tratamiento, el uso de condones y otros aspectos de la vida cotidiana de los pacientes. Esta regulación puede tener efectos tanto positivos como negativos: puede contribuir a la salud y el bienestar de los pacientes, pero también puede restringir su autonomía y decisión sobre sus propias vidas.

Un ejemplo es la relación entre las condiciones laborales y de vida de los pacientes, y su seguimiento clínico. Las personas que acuden a estas clínicas no

cuentan con seguridad social, lo que significa que son desempleadas, trabajan en la informalidad o en condiciones precarias:

Paciente: Oiga ¿no me pueden dar más de un mes de tratamiento? Es que es bien complicado que me den permiso en el trabajo para venir por él.

Médico tratante: No, porque su esquema de tratamiento es el más caro, eso tiene ventajas y desventajas. La ventaja es que los efectos secundarios son menores, la desventaja es que es más caro, y se compra poco a poco.

En términos clínicos, este paciente cumplía con el apego al tratamiento y carga viral indetectable; sin embargo, en el encuentro emergen realidades que hablan de las condiciones estructurales. La persona, partiendo de su realidad social y económica, *sabe* que la posibilidad de negociación con sus empleadores es mínima, y busca prever el momento en el que no pueda ausentarse, lo que a mediano o largo plazo significará un dilema entre asistir al trabajo o al seguimiento, ambas con importantes consecuencias para su vida cotidiana.

La respuesta del médico en esta interacción da cuenta de una serie de implícitos sobre las condiciones del sistema de salud en México y de la práctica médica. El esquema de tratamiento de última generación y *más caro*, tiene *ventajas* individuales y *desventajas*, que aluden a la realidad económica y política del sistema de salud en México.

La explicación del médico sobre su decisión de darle o no más medicamento alude no sólo a su práctica clínica individual, sino a factores institucionales y condiciones estructurales del sistema de salud. El alto costo del tratamiento implica que se compra en menor escala; hasta 2018 su compra no estaba garantizada, lo que repercute en que, aunque el paciente mantenía su carga viral indetectable, no podía acceder a mayor dotación de tratamiento. Ello se suma a los cambios administrativos por el cambio de gobierno, ocurrido durante el período de la investigación, que

implicaron que la disponibilidad de tratamiento ARV fuera limitada por algunos meses.

En la consulta clínica prevalecen las condiciones estructurales en las que se inserta la institución y la propia práctica, sobre aquellas que atraviesan la vida de la persona; y las condiciones materiales de las personas se individualizan, siendo el paciente el único responsable de cumplir con los requisitos y condiciones para el tratamiento.

Otros casos son aquellos en los que el paciente está en tratamiento, pero no ha logrado adherirse y no ha alcanzado la supresión virológica. La falta de adherencia se relaciona con los efectos secundarios del tratamiento ARV:

Alex: No duermo bien, me despierto de la nada;

El médico, con la mirada fija en el expediente electrónico, argumenta su respuesta con molestia, sin atender el efecto mencionado por Alex:

Médico: Si no tomas tus tratamientos, esto es cosa de dos personas, tu virus está en 13 mil, los medicamentos son muy efectivos, ya es para que fueras indetectable, entiendo que tengas trabajo y problemas, pero debes hacer algo con tu problema, cada uno es libre de decir si tiene o no VIH, di que tienes una enfermedad crónica. Te puedo dar citas en las que te vea rápido y te vas a tu trabajo, ayúdate, que yo te ayudaré.

Al final, el médico derivó al paciente al servicio de psicología.

Aunque tiene consecuencias en el estado fisiológico de las personas, y aumenta las posibilidades de que el virus mute y se vuelva resistente a este esquema, esta explicación no se brinda al paciente. Alex, es un paciente de seguimiento que ya llevaba meses tomando el tratamiento ARV, sin embargo, como lo menciona el médico, no ha logrado adherirse al tratamiento y por lo tanto, no ha logrado la supresión virológica, cierto es que la falta de adherencia al tratamiento tiene consecuencias en el estado fisiológico de las personas, además al tomar de manera

intermitente el medicamento, existen posibilidades de que el virus mute y se vuelva resistente a este esquema, lo que implicaría que ya no funcione y deba modificarse regularmente, cuando esto sucede el número de pastillas comienza a aumentar son más complejos, lo que también puede tener repercusiones en el estado emocional de la persona.

El médico tratante posee el poder de tomar decisiones sobre el tratamiento del paciente en función de criterios que incluyen la disponibilidad de recursos y la política de salud. La mención de que el esquema de tratamiento más avanzado y efectivo sea también el más caro apunta a cómo las decisiones médicas están influenciadas por consideraciones económicas. Esto refleja una dinámica de biopoder en la que las instituciones médicas y de salud tienen la capacidad de controlar y regular las opciones de tratamiento disponibles para los pacientes.

Sin embargo, el médico no brinda esta información al respecto, a la primera pregunta enunciada, el paciente argumenta que, desde que comenzó con el tratamiento, tiene dificultades para dormir, lo cual posiblemente se deba a un efecto secundario; sin embargo, el médico quien está observando el expediente electrónico del usuario, ignora el comentario y retoma el diálogo, lo interpela y le comenta en un tono de molestia o regaño, que no está surtiendo el medicamento, el paciente, responde y le menciona que esto se debe a la imposibilidad de negociar en su trabajo el permiso para asistir a las consultas.

Ante esta respuesta, el médico se muestra insatisfecho, de manera similar a otro relato mostrado en apartados anteriores, el médico no toma en consideración la realidad específica del paciente, las condiciones de su trabajo, no son óptimas. Las tres intervenciones del paciente fueron breves y concisas, dan luz de cómo las condiciones materiales se hacen presentes en el proceso de atención, primero, al

señalar los efectos adversos, segundo, sobre sus condiciones laborales, tercero, sobre las condiciones del sistema de salud, en específico de la clínica.

Desde el otro lado, el médico, desde su visión y realidad, considera poco consistentes los argumentos dados, reconoce el trabajo como un factor, no obstante, la imposibilidad que pudiera tener respecto a acudir por los tratamientos y además respecto a la presencia de efectos adversos, los reduce y los nombra como “un problema” generado por el mismo paciente, individualiza todo lo enunciado y apela a la responsabilidad individual, mencionando incluso desde su posición de poder, qué tipo de estrategias puede implementar en su trabajo. Decir que tiene una enfermedad crónica y que por ello debe acudir mes con mes por tratamiento y atención, sin embargo, no ahonda más, no existe un interés por comprender el mundo de vida desde el que ese otro está, sino que hace una valoración del comportamiento sin tomar en cuenta las condiciones materiales a las que ese otro está aludiendo.

Cuando el paciente responde con una expresión o preocupación que no van ligadas con las técnicas de intervención médicas, se utilizan argumentos o interrupciones como mecanismos a través de los cuales, los médicos conducen las preocupaciones de los pacientes hacia un terreno exclusivamente biomédico; es decir, se reproduce y actualiza el orden social establecido dentro de la consulta.

El médico sin tomar en consideración la realidad que el paciente expresa, patologiza sus respuestas mencionando que, desde su perspectiva, todas las personas que no han logrado llegar a la supresión virológica, deberían acudir a salud mental, después de hacer alusión a la frase de “ayúdate, que yo te ayudaré” el médico le da una cita de referencia a psicología, ignorando la petición implícita del paciente,

en la que menciona que no hay posibilidad de negociación en su empleo para acudir al centro de atención por los medicamentos.

Waitzkin (1979) y Menéndez (1990) han dado cuenta de cómo el personal médico deja de tomar en cuenta las condiciones materiales de existencia y su relación con la experiencia del padecimiento, así como las posibilidades reales de las personas para hacer frente a este. Esta es una estrategia implementada por el personal médico, llevar los problemas, las dudas, hacia terrenos que ellos consideran poco significativos, lo que supone la exclusión de estos temas (relevantes para las personas con VIH) y la ponderación de otros (relevantes para el médico).

También se identificaron momentos en los que el personal médico dejó ver tipificaciones que se vinculan con concepciones hegemónicas del género y la sexualidad, hacia una mujer trans, es decir, las percepciones superaron el ámbito de la atención al VIH y se posicionaron en otra esfera de la vida de la persona:

Médica: Vas muy bien con tu tratamiento, ¿estás tomando algo más además de los antirretrovirales?

Karla: No, nada.

Médica: ¿No te estás hormonizando?

Karla: Ay, no.

Médica: ¿Por qué? (riendo ligeramente).

Karla: No, doctora, me ponía muy loca, no las necesito, yo soy mujer aquí (señalando su cabeza para referirse a la mente).

La médica entrega las recetas y la paciente sale, la primera volteo hacía la observadora y dice, "ay, que nos haga un favor y se hormonee, hasta barba tiene, si va a ser mujer está bien, pero que lo haga bien".

El interrogatorio es llevado a un territorio más allá del seguimiento al VIH, y se orienta a una tipificación respecto al género y lo que considera como un parámetro de lo que debiera ser "correcto" al asumirse como mujer, es decir, la afinidad a la identidad de género asumida. Durante el encuentro, la médica ya no hace ningún

otro comentario frente a la paciente referente a este tema, gran parte del personal de salud que atiende en estos centros ha recibido un importante número de capacitaciones respecto a las identidades sexo-genéricas, pero también porque la presencia de la sociedad civil organizada en estos centros es común, tanto que incluso la clínica cuenta con un centro de derechos humanos, pues, es parte del conocimiento incorporado y por ende, del *sentido común*, que históricamente estas poblaciones han sido sujetas a violaciones de derechos humanos y que, a diferencia de lo que sucede en otros espacios de atención, aquí el actuar de los médicos, en torno a la autodeterminación de las personas a su identidad y orientación suele ser muy vigilado, por lo que, suelen mesurarse.

Por ello, el hecho de que decidiera emitir su comentario hasta el momento en el que sale Karla, es de relevancia y muestra que su tipificación con respecto a la construcción social del género, siguen estando muy vinculados con las nociones hegemónicas de feminidad y masculinidad, de aquí, que para ella no sea suficiente la respuesta dada por la paciente, donde incluso menciona que las hormonas la hicieron *ponerse como loca*, además al aseverar que Karla se *hormonice*, nuevamente deja entrever esta mirada centrada en la medicalización de los procesos de vida.

La distinción de trato en lo relativo a aspectos como la sexualidad y reproducción estuvo preponderantemente mediada por el género, en las consultas médicas de los hombres, independientemente de su orientación sexual y edad hubo un mayor énfasis en los diálogos sobre prácticas sexuales en los que se abordaban temas como número de parejas, vínculo o estatus con la pareja sexual, roles en el ejercicio sexual, estrategias de disminución de riesgos y diagnóstico de signos y síntomas asociados a otras ITS, así continua prevaleciendo el presupuesto de que la presencia de VIH; así como de ITS es una cuestión más asociada a hombres que tienen sexo con otros

hombres, sin nuevamente tomar en consideración el contexto en el que se dan este tipo de intercambios

Se reconoce que históricamente estas poblaciones han sido sujetas a violaciones de derechos humano, por lo que el conocimiento incorporado y del *sentido común*, incluye la constante capacitación al personal de salud de estos centros respecto a las identidades sexo-genéricas. Además, se encuentra la representación de la sociedad civil organizada en forma de un centro de derechos humanos, que continuamente vigila la actuación de los médicos. Sin embargo, se evidencia que prevalecen nociones hegemónicas sobre la feminidad, la tipificación y la construcción social del género. En última instancia, esta mirada orienta hacia la medicalización de los procesos de vida y de la construcción de la identidad.

4.4.2 Relaciones simétricas

Aunque la medicina como institución es un espacio tipificado con múltiples normativas, es posible cuestionar las jerarquías de la relación médico/paciente, dando lugar a interacciones más simétricas entre médicos y pacientes. Ello se observó en el reconocimiento de la capacidad de agencia de la persona con VIH, sus condiciones de vida, y las posibilidades de negociación.

El abandono del tratamiento es una constante en estas atenciones. Las observaciones permitieron identificar que, entre aquellas personas con redes de apoyo sólidas y un seguimiento cercano, el abandono del tratamiento es menos frecuente. Entre quienes han dejado de consumirlo, se identificaron casos de consumo de sustancias, falta de redes de apoyo, más de diez años de haber recibido el tratamiento y adolescentes que adquirieron la infección por transmisión perinatal.

En contraste con el apartado anterior, se documentó que, entre el personal médico más joven, la falta de apego se aborda desde el reconocimiento de las realidades específicas de cada paciente y la legitimación de su sentir.

Médico: Aquí dice que dejaste de tomar el tratamiento, ¿por qué?

Ana: La verdad, tuve problemas de drogas y alcohol.

Médico: Las adicciones no son por un tema conductual, sino emocional. ¿Había depresión?

Ana: Sí, estaba pasando por una situación muy difícil

Médico: Sí, es una situación multifactorial

Ana: ¿Qué es eso?

Médico: Es una situación que tiene distintas causas, que van dejando secuelitas, cicatrices

Ana: Yo pensaba que las drogas me causaban la depresión

Médico: No, es al revés, la depresión influye en la adicción. ¿Qué sientes?

Ana: Ganas de no vivir, que no valgo nada

Médico: Es importante trabajar esa depresión, aprender a aceptar cómo fue nuestra vida, eso ya no se va a poder cambiar, pero sí podemos aprender a no repetirlo, a mejorar nuestra autoestima, a dejar esa adicción al sufrimiento. Cuénteme, ¿cómo suspendió el tratamiento? ¿Abruptamente o poco a poco?

Ana: Poco a poco

Médico: Esto pudo causar que el virus genere resistencias, mutaciones, le voy a dar el tratamiento, en ocho semanas le hago carga viral y un genotipo para ver a que se está resistiendo. ¿Le hago una referencia a salud mental?

Indagar los motivos detrás del abandono del tratamiento busca comprender, desde referentes biomédicos, la lógica que subyace al comportamiento de Ana. Referir al ámbito emocional, alude a la historia de vida y a las condiciones que, probablemente, la usuaria ha tenido que enfrentar como mujer trans. La mayoría de las mujeres trans realizan múltiples trabajos en condiciones precarias, incluyendo trabajo sexual, venta de alimentos o productos en vías públicas, estilistas; sin apoyo de organizaciones civiles; y, en varios casos, con lesiones corporales, consecuencia de modificaciones corporales que ponen en riesgo su salud.

Compartir con el médico su malestar emocional, confirma el conocimiento del personal sobre las condiciones de vulnerabilidad que inciden en su apego al tratamiento, el cual además es evidencia de las múltiples desigualdades a las que se enfrenta. El discurso del médico, que reconoce las condiciones de vida que dejan secuelas en la salud, se vale de referentes biomédicos para explicar el impacto de todos esos elementos en la falta apego, para que la paciente conozca los posibles efectos que tiene en el control virológico. Este acercamiento, que además no criminaliza o estigmatiza el consumo de sustancias, trasciende la posición jerárquica y autoritaria hacia el establecimiento del diálogo, para configurar nuevas prácticas médicas que contemplen elementos estructurales en la atención.

Otras observaciones permitieron documentar la "ruptura" de la rutina, para la negociación de las identidades y los roles asumidos; dejando entrever la agencia de las personas, aún dentro del marco *objetivo* de interacción entre médicos y pacientes. Yamir, joven que adquirió la infección por transmisión perinatal, acude a consulta acompañado de la trabajadora social de una asociación civil en la que vive:

Médica: ¿Qué te está haciendo no tomar el medicamento?

Yamir: Al principio era molesto y no me gustaba, pero alguien me gritó y me dijo que era importante y me hizo ver la realidad, ya me los voy a tomar.

Trabajadora social: Yo ya lo regañé, pero parece que no entiende

Médica: (ignorando el comentario de la trabajadora social, y preguntando a Yamir) ¿Cuánto tiempo dejaste de tomarlo?

Yamir: Un mes dejé de tomarlo, ayer ya me lo tomé, porque me lo llevaron

Médica: Ok, entonces fue un mes, quizá no estamos tan mal ¿Por qué ya no quisiste tomarlo?

Yamir: Por rebeldía

Médica: Yamir, la rebeldía no es mala, hay rebeldes muy famosos que son pintores, cantantes, el asunto es que no tomarte el medicamento sólo te daña a ti, puedes dirigirla de otra manera, el asunto es cómo la usamos, y en este momento, la estás usando para dañarte a ti, no quiero que pienses que no le importas a nadie porque eso es peligroso.

Después de este intercambio, la médica sigue dialogando con Yamir, quien habla de su proyecto de vida y llega a un acuerdo sobre la estrategia a seguir para tomar el tratamiento ARV.

Sobre este encuentro hay una serie de elementos que consideramos importante señalar, el primero es que, este se da en CECI donde, de acuerdo al plan de trabajo, cada médico tiene pacientes asignados, este hecho facilitó que ante la *rutina de encuentro*, la médica estuviera familiarizada con la *situación biográficamente determinada* de Yamir, cuando ella le dice, “no quiero que pienses que no le importas a nadie porque eso es peligroso”, está evidenciando saber sobre la falta de redes de apoyo ante las que él se encuentra, es un joven que de manera intermitente vive en una asociación civil, donde se brinda refugio a niñas, niños y jóvenes que se encuentran en condición de orfandad.

Esto implica que seguramente no es la primera vez que como médica se enfrenta a este tipo de situaciones biográficas, lo que la hace “saber” que, los jóvenes como Yamir que tienen este tipo de conductas, nombradas por él mismo como “rebeldes”, no sólo están asociadas a un comportamiento que desde la realidad objetiva se vería como “propio” de alguien que pertenece a este grupo de edad, sino que existen una serie de condiciones materiales de existencia que, vinculadas al vivir con VIH condicionan su actuar y lo colocan en una situación de vulnerabilidad. Así la aparente “decisión” de no tomar el tratamiento ARV puede leerse como parte de las consecuencias de estas condiciones.

Las pocas, aunque reveladoras intervenciones de la trabajadora social en este diálogo dan cuenta de la visión adultocéntrica, en la que es socialmente aceptado que un adulto profesionalista “regañe” a un joven por su comportamiento. Sin embargo, el hecho de que la médica, mencione que la “rebeldía” es un comportamiento que no es único y/o inherente a Yamir como joven que vive con

VIH, sino que, *todos somos*, es decir, ella a través de asumirse en el presupuesto del *nosotros*, rompe con el sentido común aparentemente compartido y asumido sobre el hecho de que, si un joven actúa como rebelde, debe ser reprendido por adultos a través de regaños o gritos y lo transforma en un plural que convoca a la idea de la rebeldía como un detonante hacia el auto-cuidado donde incluye la adherencia al tratamiento.

Este ejemplo, es ilustrativo de cómo a través de la interacción intersubjetiva hay cabida para la ruptura o cambios respecto a los ideales de tipificación de objetos del pensamiento, tesis planteada por Schutz (1974), donde se incluye *la idealización de la intercambiabilidad de los puntos de vista y la congruencia de las significatividades*, como elementos de la *reciprocidad de perspectivas*. Al respecto, autores como Friedson (1978) también mencionan que, para pensar las diferentes interacciones en juego para el apego al tratamiento, la perspectiva más fiable es aquella que incluya el conflicto y en donde los procesos de negociación sean entendidos como fundantes de la relación médico-paciente (Freidson, 1978: 319). Finalmente, se identificaron momentos que aluden a las condiciones del sistema de salud en México y su impacto en el desabasto de medicamento:

Médico: Hay un problemita con Prezcobix, vamos a cambiar un poco el esquema de tratamiento, hay desabasto, se termina muy pronto. El cambio no va a afectar porque el esquema que voy a darte tiene todo lo que necesitas, sólo que lo vas a tomar desintegrado, lo importante es que lo sigas tomando. ¿Tienes algún problema para tomar un poco más de pastillas?
Eduardo: No

En este caso, el médico brinda información sobre el cambio que va a realizar a la vez que refiere a cómo las condiciones estructurales del sistema afectan las tomas del paciente e indaga sobre el potencial conflicto que eso le puede representar.

Las prácticas médicas asimétricas han desencadenado en violencias a los derechos humanos de las personas con VIH, por ejemplo, esterilizaciones coaccionadas, esperas innecesarias en el parto, aplicación de métodos anticonceptivos, entre otras²⁷. Por ello, la comprensión de los efectos de las simetrías o asimetrías en las relaciones, y la generación de estrategias biomédicas que permitan la negociación con los pacientes son fundamentales.

Hay una serie de afectaciones, relacionadas con el estigma y la discriminación que prevalecen hacia las personas que viven con VIH. Las observaciones permitieron documentar cómo los médicos abordan u omiten estas condiciones y otras prácticas estigmatizadas, como identidades no hegemónicas, prácticas sexuales disidentes y consumo de sustancias, desde discursos hegemónicos de poder, que impactan en el proceso de atención de los pacientes.

Estos acuerdos implícitos de interacción en las consultas son posibles en tanto que la biomedicina es uno de los aparatos del Estado para reproducir mecanismos de control social. La interacción médico-paciente es operadora de estas relaciones de poder, que despliegan mecanismos de control que promueven valores, actitudes y creencias, que tienen por objetivo producir nociones sociales hegemónicas respecto a la salud, la enfermedad y, en el caso del VIH, también la sexualidad.

La construcción biomédica del paciente con VIH no es neutral. La relación que se establece en las consultas no sólo es intercambio de información biomédica, sino de una serie de expectativas y reglas sobre la vida de la persona; orientadas a normar el comportamiento del *buen* paciente: llegar temprano a consulta, tener buen apego al tratamiento, usar condón en las relaciones sexuales y otra serie de prácticas cotidianas que, desde la mirada médica, pueden afectar la salud de la persona²⁸.

En los espacios donde la relación fue principalmente asimétrica, el modo característico de acción partió de un paradigma biológico y positivista de la enfermedad²⁹, en la que el centro no es la experiencia de la persona que padece y sus condiciones de vida, son tratadas como variables independientes o correlacionales del verdadero objeto de la práctica médica³⁰. Estos intercambios no reconocen de la agencia de las personas ante su propia condición de salud o de sus condiciones materiales; es decir, una aparente falta de interés por comprender el mundo de vida desde el que ese otro está.

En esta interacción, se adopta una mirada individualizante de las condiciones estructurales, a la par que la singularidad individual se desvanece. Sin embargo, la invisibilización de las condicionantes sociales y materiales de las personas con VIH por parte del personal médico puede resultar en barreras para la atención. Estas prácticas, de intervención y control, tienen características pre-reflexivas, casi intuitivas que se sustentan en la formación biomédica autoritaria³¹.

En las relaciones simétricas, aunque también se reproducen mandatos, se establecen interacciones que cuestionan algunos elementos de la relación *normal* entre médicos y pacientes, considerando las condiciones de vida de los pacientes, para comprender su papel en la trayectoria de padecimiento y atención, y acercarlos a los servicios de salud. Esta mirada, de corte más estructural, reconoce la agencia de los pacientes y del personal médico y cuestiona las formas de interacción pre-establecidas por la medicina hegemónica; y orienta a una transformación de la perspectiva biomédica en torno a la atención al VIH desde un marco de respeto a los derechos humanos.

La biomedicina como institución se ha dotado de discursos hegemónicos - como el género y la sexualidad- con los que busca dar una explicación a la presencia

de ciertas enfermedades y con ello jerarquizarlas. El VIH es un ejemplo de ello, en el que la construcción social de esta enfermedad no está sólo sustentada en la expresión etiológica del virus, sino en atributos sociales que se han asignado a sectores poblacionales específicos.³² Esto implica que los médicos, en tanto depositarios de conocimiento legitimado, categorizan y valoran las enfermedades y a las personas que las padecen, esto es, la experiencia de vida subjetiva de los pacientes. Esto es lo que Goffman³³ denomina como la atribución de estigmas, que se les asigna a las personas que viven con VIH.

Las observaciones permitieron identificar las prácticas entre personal médico y pacientes, de acuerdo con lo mostrado, todo el personal médico hace uso de recursos lingüísticos y gestuales para controlar y dirigir lo que sucede en el encuentro clínico; intentos de dirección y control, que como lo menciona Recoder (2011) salvo algunas excepciones, son exitosos, estas son relaciones de poder en las que se disputan los significados de la biomedicina a través del punto de vista del médico y los significados de la vida cotidiana de paciente. Estas son relaciones que emergen de las prácticas concretas de los sujetos y no de estructuras, relaciones sociales o categorías analíticas que, establecidas a priori se imponen sobre las prácticas e intentan explicar sus funciones o significados.

Deborah Lupton (1998) plantea que el conocimiento médico no es un ente objetivo e inmutable, sino que está influenciado por factores sociales y culturales. Esta idea cobra especial relevancia en el tratamiento del VIH, donde la evolución de los enfoques médicos ha sido paralela a la transformación de las percepciones sociales sobre la enfermedad. Los discursos biomédicos que rodean al VIH han variado desde el miedo y la estigmatización hasta una comprensión más informada y empática. Los pacientes a menudo enfrentan la tarea de navegar a través de estos discursos en busca de información precisa y relevante para su situación individual.

En este contexto, el poder asume una forma asimétrica, donde los médicos ostentan la autoridad y el conocimiento. Esta asimetría se ve agravada por la naturaleza estigmatizada del VIH, que puede llevar a los pacientes a sentirse en una posición subordinada. Los médicos tienen el poder de tomar decisiones cruciales sobre el tratamiento, la cantidad de medicamentos y las opciones disponibles. Esta distribución desigual de poder puede limitar la agencia de los pacientes para tomar decisiones informadas y participar activamente en su propio cuidado.

La negociación de significados, otro concepto clave de Lupton, es esencial en la relación médico/paciente. En el tratamiento del VIH, los pacientes a menudo enfrentan desafíos para comunicar sus experiencias y preocupaciones debido a la estigmatización asociada con la enfermedad. Los médicos deben ser sensibles a las narrativas de los pacientes y fomentar un diálogo abierto. Sin embargo, en la práctica, esto no siempre ocurre, las barreras comunicativas pueden llevar a malentendidos y a una atención que no refleja las necesidades y deseos de los pacientes.

La estigmatización y discriminación son fenómenos que afectan profundamente la relación médico/paciente en el contexto del VIH, las categorías biomédicas pueden convertirse en fuentes de estigma, lo que se vuelve especialmente evidente en una enfermedad marcada por prejuicios arraigados. Pacientes que pertenecen a grupos marginados, como la comunidad LGBTQ+ y las personas transgénero, pueden enfrentar una doble carga de estigma y discriminación. Esto puede influir en la calidad de la atención que reciben y en su disposición para buscar ayuda médica.

El contexto social y estructural en el que se desarrolla la atención médica es un aspecto central de los presupuestos de Lupton (1998). En el caso del tratamiento

del VIH, factores como las condiciones laborales, el acceso a la seguridad social y la disponibilidad de medicamentos tienen un impacto directo en la adherencia al tratamiento. Los médicos deben considerar estas realidades al abordar las necesidades de los pacientes y adaptar las recomendaciones médicas en consecuencia. Ignorar el contexto social puede llevar a un enfoque simplista y descontextualizado de la atención médica.

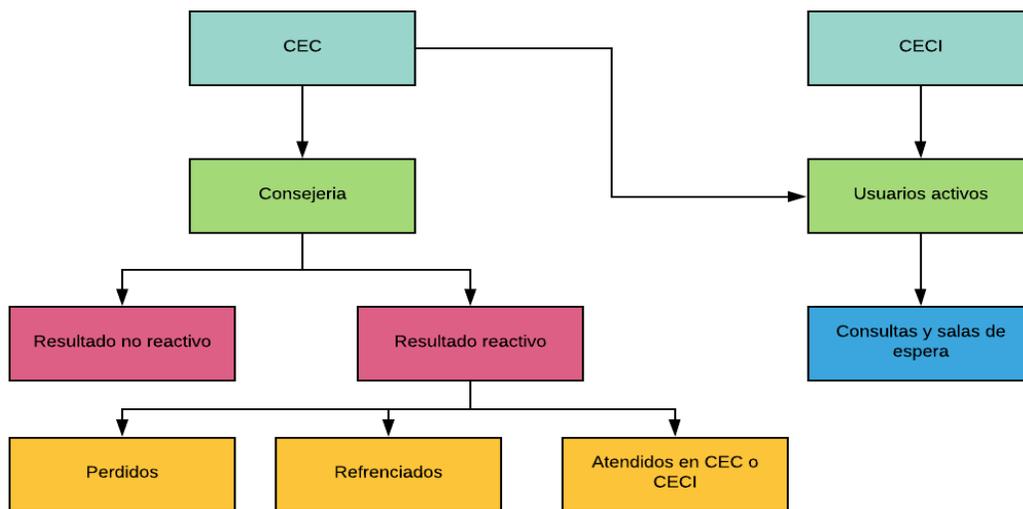
Estos presupuestos resaltan la construcción social del conocimiento médico, la distribución asimétrica de poder, la negociación de significados, la estigmatización y discriminación, así como la influencia del contexto social y estructural en la atención médica. El tratamiento del VIH presenta desafíos únicos debido a la historia de estigmatización y a las complejas dinámicas sociales que rodean la enfermedad. Los médicos deben esforzarse por adoptar un enfoque empático y centrado en el paciente, reconociendo el papel fundamental que desempeñan en la promoción de la salud y el bienestar de aquellos afectados por el VIH. La reflexión constante sobre estas dinámicas puede conducir a una atención más equitativa, informada y humana en el contexto de la atención al VIH y más allá.

Capítulo 5. Trayectoria y adolescencia: construyendo el significado de vivir con VIH

5.1 Hallazgos cuantitativos

La información aquí recabada proviene de las encuestas sociodemográficas aplicadas a adolescentes entre 15 y 19 años en CEC y CECI. En total se realizaron 917 encuestas, de las cuales 786 fueron realizadas en el área de consejería y 131 en salas de espera de las clínicas. Del total de pruebas, 658 corresponden a encuestas de adolescentes con un resultado de prueba no reactivo y 128 a adolescentes con un resultado reactivo (nuevos casos); esto significa que del total de adolescentes encuestados en el área de consejería 16% tuvo una prueba reactiva a VIH. Como se mencionó en el apartado metodológico, no todos los casos fueron atendidos en CEC o CECI la población con seguridad social fue referenciada al IMSS o ISSSTE; así como aquellos que no viven en CDMX son enviados al centro especializado de atención más cercano a su domicilio.

Figura 4. Proceso de aplicación de las encuestas a adolescentes



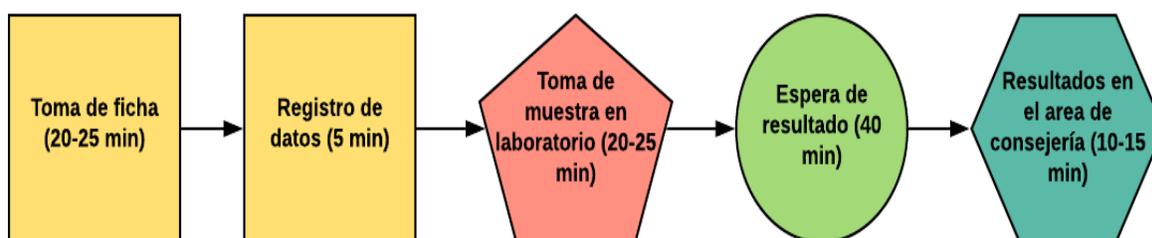
Fuente: Propia a partir de la Cohorte de adolescentes (2019).

El acercamiento para las encuestas se realizaba de la siguiente manera, se les invitaba a participar en el área de consejería a todos aquellos que tuvieran entre 15 y 19 años

indistintamente de su género y estatus serológico. Durante los primeros meses, la encuesta se contestó en papel. A partir del momento en el que comenzó a realizarse la encuesta en el área de consejería se realizaron adecuaciones que no se habían tomado en consideración durante el piloteo, sobretodo en lo relativo a las últimas preguntas vinculadas con el acceso a los servicios de salud y el resultado de la prueba.

En un primer momento, se tenía considerado que la encuesta se realizaría, una vez que las y los adolescentes tuvieran el resultado de la prueba; es decir, que hubiese terminado el proceso en el área de consejería; sin embargo, encontramos que indistintamente del resultado de la prueba, una menor proporción aceptaba realizarla. Esto se debía al tiempo de duración del proceso para realizar la prueba (dos horas en promedio), para cuando se les invitaba comentaban ya no contar con tiempo para responder la encuesta, el proceso se muestra en la siguiente figura:

Figura 5. Protocolo de consejería para la prueba de VIH



Fuente: propia a partir de la observación realizada en trabajo de campo (2019).

Ante esta situación se tomó la decisión de realizar la encuesta en dos momentos, el primero después de la toma de muestra del laboratorio, cuando los usuarios regresan al área de espera, están al pendiente de pasar con alguno de los consejeros para que les entreguen resultados. Una vez realizada la primera parte de la encuesta, se le comentaba que la última parte se relacionaba con el resultado de la prueba de ese día y si no tenían ningún inconveniente les pedíamos que cuando salieran de la

consejería regresarán para contestar este último apartado. La experiencia fue que por lo regular los adolescentes regresaban; sin embargo, hubo ocasiones en las que era necesario estar al pendiente, muchos salían con prisa y ya no pasaban para terminar de contestar. Fueron pocos los casos en los que los adolescentes decidían irse sin terminarla, cuando esto sucedió el documento era anulado y no se integraba al registro.

Con el fin de mantener una interacción basada en principios éticos, dado que los encuestadores desconocíamos el resultado de la prueba de los adolescentes, antes de contestar el último apartado, les comentábamos nuevamente si tenían alguna duda o pregunta o que si había alguna pregunta que no desearán contestar podían hacerlo, en caso de que observáramos que estuvieran poca disposición para terminar la encuesta no nos acercábamos.

Aunque sucedió muy pocas veces, hubo ocasiones en las que, si tenían alguna duda específica sobre el proceso de atención o necesitaban contención, los acompañábamos al área correspondiente en el que pudieran ayudarles. Para los adolescentes que ya eran usuarios de alguna de las dos clínicas antes del inicio de la cohorte, la captación se realizaba principalmente en las salas de espera de las clínicas, en este caso encontramos que no era necesario dividir la encuesta, la mayoría de aquellos que no querían contestar nos lo hacían saber desde que les comentábamos sobre la investigación.

Se tenía la intención de identificar la proporción de usuarios que se atienden en CEC y CECI, esto ya no fue posible, debido a que se necesitaba realizar un cruce de información entre el área de consejería, con el sistema nacional de monitoreo para pacientes con VIH (Salvar) y las bases de trabajo social de las clínicas.

En total, se incluyeron n=255 casos de adolescentes entre 15 y 21 años con diagnóstico positivo a VIH, de este total 92.5% (236) corresponden a casos en hombres, 5.88% (15) a mujeres, únicamente el 1.54 % (4) son mujeres trans, la media

de edad es de 18.7 años donde la proporción más amplia de participantes es de 19 años, quienes representan el 32.9% (84) de la muestra; mientras que la proporción de adolescentes de 15 años fue la menor, representando el 1.18% (3). Se identificó que los mayores de 18 años son el 85% del total de la muestra, a continuación, se presenta el resultado de las variables sociodemográficas más relevantes:

Tabla 1. Variables sociodemográficas

Variable	Número	Porcentaje
Edad		
15	3	1.18
16	7	2.75
17	28	10.9
18	60	23.5
19	84	32
20	63	24.7
21	10	3.9
Identidad		
Hombre cis	236	92.5
Mujer cis	15	5.8
Mujer trans	4	1.5
Procedencia		
Cdmx	196	76.8
Edomex	54	21.1
Morelos	3	1.1
Puebla	1	0.39
Guerrero	1	0.39
Seguridad social		
INSABI	60	23.5
IMSS o ISSSTE	180	70.5
Lo desconozco	15	5.8
Escolaridad		
Primaria	8	3.1
Secundaria	84	32.9
Bachillerato	154	60.3

Universidad	9	3.5
Rezago escolar		
Sí	195	76.4
No	60	23.5
Estado civil		
Soltero	224	87.8
En Pareja	31	12.16
Con quien vives		
Pareja	37	14.5
Familia	191	74.9
Amigos	10	3.9
Casa hogar	2	0.78
Solo	15	5.8
Dependencia económica		
Sí	168	34.1
No	87	65.8

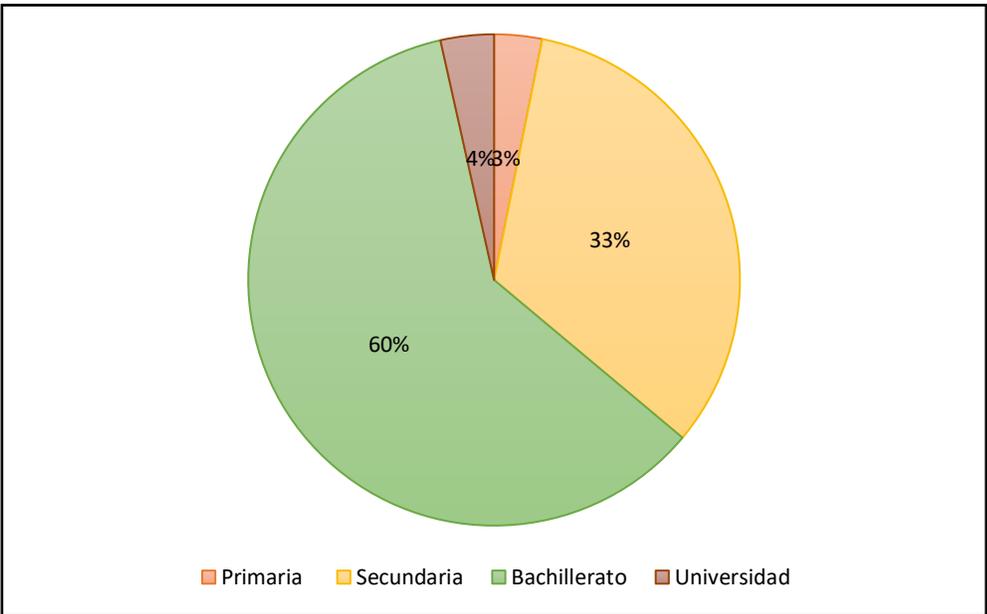
Sobre las variables sociodemográficas se identificó que el 76.8% (196) viven en CDMX, 21.18% (54) en Estado de México, .39% (1) en Morelos, .39% (1) en Puebla y 1.18% (3) de Guerrero. En cuanto a las alcaldías de procedencia, el 19.6% (50) viven en Iztapalapa, 11.3% (29) en Gustavo A. Madero, en Cuauhtémoc el 9.41% (24), seguido de Tláhuac 5.1% (13) y Álvaro Obregón 3.9% (10). El promedio de traslado de los adolescentes a las clínicas oscila entre 30 y 2.5 horas, cuestión que cómo veremos más adelante, puede incidir en las posibilidades de asistir al centro y, por ende, en el apego al tratamiento.

El 23.5% (60) de los adolescentes de la muestra reportaron estar adscritos al INSABI, lo que significa que no cuentan con seguridad social y por ello, se pueden atender en las clínicas Condesa, 5.8 (15) cuentan con IMSS o ISSSTE ya fuera por su

familia, trabajo o escuela; por último, el 5.8% (15) desconocen si cuentan o no con algún tipo de servicio de salud. El hallazgo sobre la seguridad social es relevante, de acuerdo con esta información y con los estatutos para la atención en centros adscritos a la Secretaría de Salud, el 23.5% de los participantes deberían ser referidos al IMSS o ISSSTE.

En escolaridad, el 60.39% (154) respondió contar con preparatoria, el 32.9% con secundaria, seguido del 3.5% (9) en universidad y primaria, representando al 3.1% (8) de la muestra.

Gráfica 1. Escolaridad



Tomando en consideración, que todos los adolescentes y jóvenes se encontraban aún en etapa escolar, se construyó la variable rezago escolar a fin de identificar si, de acuerdo a la edad cumplida en años, han concluido el grado correspondiente, al construir esta variable se identificó que el 76.4% (195) de los participantes de la muestra, cuentan con rezago escolar.

Aunque los casos de hombres son más, al hacer un cruce considerando la variable de género se identifica que las mujeres cis y mujeres trans, son quienes presentan mayor rezago:

Tabla 2. Rezago escolar		
Género	No	Sí
Hombre cis	58	178
Mujer cis	1	14
Mujer trans	1	3
	60	195

Fuente: cohorte de adolescentes (2019).

De acuerdo con información reportada en otras investigaciones (Kimera, et al, 2020, Opstal, et al, 2021) ser estudiante se identifica como un factor protector en la adquisición al VIH; sin embargo, entre aquellos jóvenes que son estudiantes y ya viven con la infección, la deserción escolar aumenta, esto se vincula con la incorporación de los cambios en las rutinas cotidianas de los jóvenes, que incluyen la asistencia a los servicios de salud y con ello, la solicitud de permisos para faltar a la escuela, sobre todo durante los primeros meses, cuando se inicia el proceso de atención. También se identifica que el apoyo tanto de la familia o del círculo social más cercano y de las personas en el espacio escolar es de gran relevancia para evitar el abandono escolar, cuestión que podría ser uno de los motivos del rezago escolar.

En el caso particular de los adolescentes y jóvenes de esta investigación, se encontró que, todas las personas que estaban en la universidad son hombres, si bien la proporción de mujeres participantes en la encuesta es mucho menor que del total de mujeres cis participantes (n=15), ninguna de ellas estaba en la universidad, además el 73.3% (11) de ellas, cuenta con secundaria como último grado de estudios, de las 15 participantes, 14 tienen rezago escolar, lo mismo sucede con las mujeres trans, de las 4 participantes, sólo una de ellas se encuentra en el grado escolar que le corresponde.

En cuanto a la ocupación, 34.9% (89) realiza una actividad remunerada y ha dejado de estudiar, la pregunta de la encuesta no incluyó información sobre las condiciones en las que se ejerce la actividad remunerada lo que significa que pueden ser empleados, comerciantes o personas con algún tipo de negocio. El 28.2% (72) compartió ser estudiante de manera exclusiva, únicamente el 12.9% (33) dijo estudiar y trabajar al mismo tiempo, mientras que otro 12.9% (33) dijo estar desempleado, por último, 9% (23) mencionaron dedicarse al hogar.

Retomando, la información obtenida en la variable de rezago escolar, se encontró que aquellos adolescentes que se dedican a realizar actividades remuneradas de manera exclusiva son el grupo en el que hay una mayor proporción de personas con rezago escolar, seguido por las personas que se dedican al hogar y quienes ejercen el trabajo sexual.

Sobre el estado civil, 87.4% (224) mencionaron ser solteros, únicamente el 12.1% (31) viven en pareja o se encuentran casados, al analizar la información por sexo, se identifica que el 53% (11) del total de las mujeres están unidas o en pareja, en comparación con el 9.3% (22) de los hombres. Al cruzar esta información con la reportada en vivienda, se encuentra que, hay un mayor número de hombres que se encuentran en pareja y viven con ella 12% (28); aún con estos datos, la proporción más grande de los jóvenes 74.9% (191) reportó vivir con su familia, 5.88% (15) solo, 3.9% (10) con amigos y el .78% (2) con amistades.

La dependencia económica fue otra variable indagada, el 65.8% (168) contestaron ser dependientes, al cruzar la información con la variable de vivienda se identificó que una gran proporción de quienes dependen económicamente viven con su familia, seguidos de quienes están en pareja; sin embargo, también se considera importante mencionar que algunos de aquellos que viven con amigos o solos, reportaron depender económicamente de otra persona. Sobre los ingresos (n=230), el 43.4% (100) mencionó contar con un ingreso menor al del salario mínimo

por mes, en contraparte el 56.5% (130) reportaron tener ingresos económicos mayores a los salarios mínimos en 2023.

Las variables asociadas a comportamientos sexuales dan cuenta de cómo el ejercicio sexual está estrechamente vinculado con construcciones sociales como el género y la sexualidad hegemónica; esto también sucede entre personas con orientaciones sexuales disidentes.

Tabla 3. Prácticas y comportamientos

Variable	Número	Porcentaje
IVSA (media)	14.8	
EDAD DE IVSA		
MENOS DE 12 AÑOS	24	9.4
De 13 a 15 años	131	51.3
De 16 a 20 años	100	39.2
NÚMERO DE PAREJAS SEXUALES (media)	15.9	
1 A 9 PAREJAS	137	53.7
10 a 19 parejas	40	15.6
20 a 50 parejas	45	17.6
Más de 50 parejas	33	12.9
EDAD PAREJAS SEXUALES		
NO HE INICIADO VIDA SEXUAL	5	1.96
De tu edad a 5 años más	57	22.3
5 a 9 más años que tú	109	42.7
Más de 10 años que tú	84	32.9
USO CONDÓN PRIMER ENCUENTRO		
No	93	36.4
Sí	159	62.3
Prefiero no responder	3	1.18
PORCENTAJE USO CONDÓN (media)	69.4	

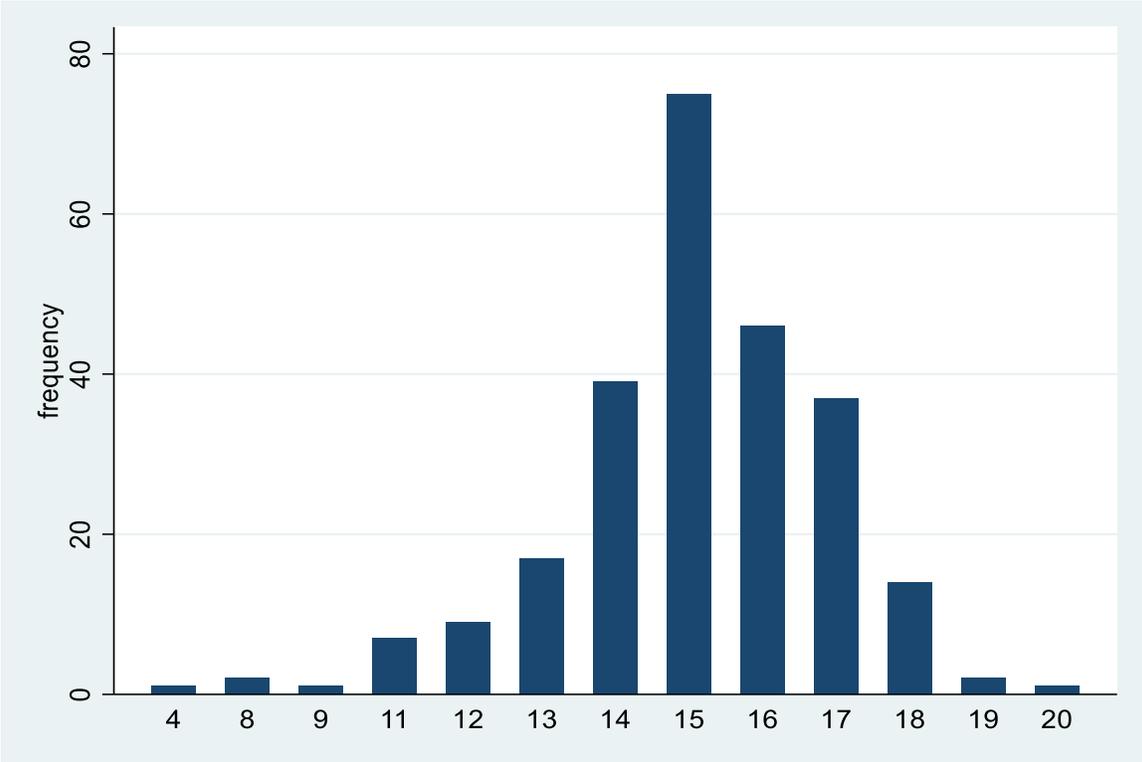
ABUSO SEXUAL		
No	187	73.3
Sí	65	25.4
Prefiero no contestar	3	1.18
ALGUNA VEZ HAS EJERCIDO TS		
No	227	89.2
Sí	27	10.59
Prefiero no responder	1	0.39
ANTECEDENTE DE ITS		
No	184	72.1
Sí	71	27.8
HACE CUÁNTO RECIBISTE TU DX		
MENOS DE 6 MESES	159	62.5
Entre 6 y 12 meses	42	16.4
Entre 12 y 24 meses	26	10.2
Más de 24 meses	11	4.3
No lo sé	1	0.39
Posible caso de TP	7	2.75
Prefiero no contestar	9	3.53
TIEMPO DE ATENCIÓN DX		
1 SEMANA	44	34.1
1 mes	40	31.1
Más de 3 meses	16	12.4
Más de 6 meses	3	2.3
Más de 1 año	9	6.9
Nunca he recibido atención	5	3.8
Prefiero no responder	12	9.3

Fuente: cohorte de adolescentes, 2019

Inicio de vida sexual activa es un indicador que desde la salud pública se identifica como un momento de transición de las necesidades en salud, en este caso el promedio de edad de inicio de vida sexual fueron los 14.8 años, de acuerdo con

información de ENADID y ENSN, durante las últimas dos décadas en México ha habido un aumento exponencial de las personas que inician su vida sexual a edades cada vez más tempranas, cuestión que se ha identificado como factor de riesgo para la presencia de embarazos no deseados e infecciones de transmisión sexual.

Gráfica 2. Inicio de vida sexual



Fuente: cohorte de adolescentes (2019)

El 24 (9.4%) de los participantes mencionaron haber iniciado su vida sexual antes de los 12 años, al hacer un cruce de información con la variable sexo se identifica que, de esta proporción, 20 del total de los 25 casos se encontró entre los hombres, aunque la información cualitativa se presentará en apartados posteriores, es importante mencionar que dentro de las entrevistas cualitativas se ha identificado que, los hombres con orientaciones sexuales disidentes; gay o bisexuales

compartieron las realidades a las que se enfrentaron al momento de iniciar su vida sexual.

Para varios de ellos, ante la imposibilidad de hablar sobre su orientación con sus familias y/o amistades y del temor a ser descubiertos por alguna persona de la comunidad, mantenían encuentros con personas que les contactaban a través de redes sociales, por lo regular, más grandes que ellos (+10 años), también se identificaron casos en los que alguna persona cercana a su vivienda (vecino o conocido), se acercaba a ellos y era con estas personas con las que iniciaban sus primeros encuentros, esto en un contexto de clandestinidad, permeado por el estigma, donde las personas con las que se vinculan representan una diferencia etaria que se traduce en un ejercicio desigual del poder.

Se considera de vital importancia, continuar con investigaciones que permitan analizar las condiciones y contextos en los que estos encuentros sexuales se realizan, se hace énfasis en este punto, pues, el estigma prevaleciente vulnera y genera que el inicio de la vida sexual se relacione en condiciones no sólo de mayor riesgo para la adquisición del VIH, sino también, que se viole el derecho a un ejercicio sexual libre, consensuado, al desarrollo de infancias y adolescencias plenas. Por último, también es importante mencionar que, no todos los adolescentes habían iniciado su vida sexual, 4 de ellos quienes adquirieron la infección por vía perinatal; punto sobre el que se ahondara en las entrevistas cualitativas.

Sobre antecedente de abuso sexual, en los casos de las mujeres, las adolescentes contestaron no tener claro cómo nombrar si en el encuentro habían experimentado violencia o fue consensuado, en varios de los casos, ellas consensuaron tener el encuentro, sin embargo, también mencionaron haber dicho que ya no deseaban continuar, comentario que la pareja sexual omitía. De acuerdo con la Norma Oficial Mexicana para la violencia familiar, sexual y contra las mujeres (NOM-046-SSA2-2005) "el maltrato o violencia sexual es la acción mediante la cual

se induce o se impone la realización de prácticas sexuales no deseadas o respecto de las cuales se tiene la imposibilidad para consentir”.

En las encuestas nacionales se considera como predictor de prácticas de riesgo uso de condón en la primera relación sexual; al respecto, la Encuesta Nacional de Juventud (2010) reporta que el 50% de los jóvenes entre 15 y 29 años de la Ciudad de México reportaron no haber utilizado algún método anticonceptivo durante su primera relación sexual. En comparación, la población encuestada reportó el 62.3% (159) de uso de condón durante su primera relación sexual.

Un elemento a considerar es que esta información no garantiza que se use de manera consecuente o correcta en cada relación sexual; sin embargo, nos permite plantear que una alta proporción de los adolescentes encuestados cuenta con nociones sobre prevención de ITS y/o embarazos, un punto sobre el que se profundizó en las entrevistas cualitativas fueron las motivaciones, estrategias de cuidado; así como la percepción del riesgo vinculada a las prácticas sexuales y el VIH. Estos datos, permiten problematizar que, si bien el acceso a información sobre métodos anticonceptivos y/o de prevención de ITS es crucial, esto no significa que se use en cada encuentro sexual, en la decisión intervienen otros factores que van desde la construcción de género y el riesgo; así como la posibilidad de negociar el condón en la pareja y el deseo de utilizarlo. Al respecto, en la encuesta encontramos que el 28% (71) de los adolescentes de la muestra habían sido diagnosticados con alguna ITS, entre las más frecuentes se encontraron: verrugas asociadas virus del papiloma humano, sífilis y gonorrea.

En el número de parejas sexuales, se encontró que la proporción más amplia se encuentra entre quienes tienen de 1 a 5 parejas con el 38% (90), seguido por 6 a 10 parejas con el 27.2% (65), sólo el 34% de la muestra reportó tener más de 11 parejas sexuales. Al hacer un cruce con la variable sexo, son los hombres quienes

reportaron tener más de 11 parejas, además: las personas con mayor número de parejas reportaron ejercer o haber ejercido alguna vez el trabajo sexual.

Si bien un alto número de parejas sexuales se ha identificado como un factor de riesgo para la adquisición de VIH y otras ITS, se considera relevante problematizar sobre las condiciones en las que se ejercen las prácticas sexuales. En la revisión documental, se identificó que la construcción social del riesgo es un elemento relevante, por ejemplo, la desigualdad de género es un factor de suma relevancia que incide en la transmisión del VIH en mujeres; es decir, no sólo se trata del número de parejas sexuales, sino de las condiciones en las que se ejercen esas prácticas.

Respecto a la edad de las parejas se identificó que el 42.7% (109) tienen parejas sexuales de entre 5 y 9 años más grandes que ellas y ellos, seguido del 32.9% (84) que se vinculan con personas 10 o más años más grandes, la proporción de quienes se vinculan con personas de su edad es menor con el 22.3% (57) y del total 1.96 (5) no han iniciado su vida sexual, se ha identificado que estos casos son de aquellos jóvenes que adquirieron la infección por transmisión perinatal.

Durante los últimos años, otra de las prácticas que ha sido identificada como un factor de riesgo para la adquisición, así como para la presencia de comorbilidades, la reinfección y el desapego al tratamiento es el "chemsex", un término que refiere a todas aquellas prácticas sexuales que se realizan bajo el uso de sustancias.

Del total de la población encuestada, el 24.7% (63) reportó haber consumido alguna droga durante los últimos tres meses, de aquí que sea relevante ahondar sobre las estrategias implementadas por los adolescentes cuando se realizan este tipo de prácticas, si las identifican como un factor de riesgo y en caso de que la respuesta sea positiva, conocer qué tipo de riesgo consideran que existe entre el consumo de sustancias y la experiencia de vivir con VIH, sobre todo en lo relacionado con la adherencia al tratamiento y las posibilidades de adquisición de otras ITS.

Al comenzar a desgregar la información por lugar de procedencia, encontramos que del total de usuarios que habían ido a realizarse la prueba 31.6% (79) se había realizado por lo menos una prueba previa, es decir, más de la mitad de los adolescentes que tuvieron un resultado reactivo tenían información sobre el diagnóstico de VIH; no obstante, desconocemos las motivaciones para realizarse la prueba, por ejemplo, si lo hacían porque se consideraban en riesgo de adquisición de ITS o cómo una práctica de autocuidado.

Respecto a los adolescentes con diagnóstico confirmado lo que encontramos fue que el 15% (40) llevaban viviendo con VIH entre seis meses y un año, seguidos por aquellos que fueron diagnosticados durante los últimos seis meses, quienes llevan más tiempo viviendo con la infección son aquellos que la adquirieron por vía perinatal, en general estos adolescentes son referenciados de los hospitales pediátricos una vez que han cumplido los 18 años, esto significa que pasan de un modelo de atención en el que el acompañamiento y las decisiones recaen sobre los padres y/o tutores, para pasar a uno donde se responsabiliza completamente al individuo sobre su proceso de atención.

Al analizar el tiempo que pasa entre quienes se realizan la prueba, reciben un resultado reactivo y comienzan a atenderse encontramos que el 15.8% (41) comenzaron a recibir atención un mes después, el 16.2% (42) una semana después, el 6.2% (16) menciona que pasaron más de 3 meses, mientras que el 3.5% (9) reportaron que pasaron entre seis meses y un año para que comenzaran a recibir atención.

De acuerdo con la información compartida existe información que nos permite identificar que un importante sector de los adolescentes que contestaron la encuesta, vive en condiciones de desigualdad social y económica, lo que significa que pueden enfrentar mayores barreras para acceder a los servicios de salud, así como para mantenerse en los servicios y en apego al tratamiento, por ejemplo, el

hecho de que el 76.4% de la muestra presente algún grado de rezago social es relevante. Esta información es de suma importancia, ya que como se mencionó en la justificación de esta investigación los desenlaces de retención y adherencia al tratamiento en este sector de la población son menores a los de otros grupos etarios. En el caso de los adolescentes que lo adquirieron por transmisión perinatal, si bien no se tiene fecha de diagnóstico, así como tiempo que paso para que comenzará a atenderse, el análisis de las variables clínicas nos permitirá obtener información sobre adherencia al tratamiento.

Una de las variables importantes a considerar fue el medio de adquisición, si bien hasta el momento no se ha podido encuestar al total de usuarios/as que lo adquirieron por vía perinatal y sólo se ha recabado la información de 5 adolescentes, esta categoría continúa siendo de relevancia, por lo encontrado en la revisión documental, donde se señala que un alto porcentaje de los adolescentes que adquirieron el virus por vía perinatal tenían peores desenlaces que aquellos que lo adquirieron por transmisión sexual, sobre todo en lo relativo a la adherencia al tratamiento, una hipótesis lanzada por investigadores como Adaszko (2006) y Lupton (1998) es que esto se relaciona con que para el periodo de adolescencia han pasado por diversos esquemas de tratamiento, han presentado efectos adversos y no hay un modelo de atención en el que se consideren las necesidades y conocimientos de este sector poblacional.

5.2 La mirada cualitativa ¿Quiénes son los jóvenes que participaron en esta investigación?

Entre marzo y diciembre de 2019, se realizaron 25 entrevistas a hombres cisgénero con VIH, usuarios de las clínicas Condesa, del total de entrevistas, 92% (23) corresponden a casos de transmisión sexual, únicamente 12% (3) a casos de

transmisión perinatal. La diferencia de entrevistas entre aquellos que nacieron con VIH y quienes lo adquirieron en la adolescencia se debe principalmente a que, aun cuando en ambas clínicas se atiende un número importante de personas con VIH que conocen su diagnóstico desde la infancia; sólo pudimos encuestar a 7 que entraban a la cohorte por rango de edad, y de ellos, únicamente 3, aceptaron participar en la fase cualitativa de la investigación.

En el primer capítulo se explicaba que de la cohorte desprendieron tres investigaciones cualitativas, una sobre intenciones reproductivas y otra sobre la experiencia de la enfermedad; en ambas hay ejes de investigación compartidos, por lo que, previo acuerdo con el investigador principal de las entrevistas sobre intenciones reproductivas se retomaron las 15 entrevistas realizadas para la codificación y análisis en temas como: percepción de la salud/enfermedad, significado de vivir con VIH, trayectoria sexual y percepción del riesgo.

El medio para contactar a los jóvenes para la fase cualitativa fue vía telefónica o WhatsApp, sus datos de contacto se obtuvieron a través de la encuesta sociodemográfica, en la cual se les preguntó si deseaban participar en una segunda fase de la investigación que consistía en entrevistas semiestructuradas. Por la disponibilidad de horarios, la mayoría de los participantes mencionó que prefería ser entrevistado en la clínica, previo o posterior a su consulta de seguimiento médico. Únicamente, hubo tres jóvenes que solicitaron que las entrevistas se realizarán fuera del espacio clínico, esto debido a sus ocupaciones y disponibilidad de horario, por lo que se acordaron lugares públicos, como centros comerciales cercanos a sus trabajos o vivienda.

Las entrevistas, se analizaron como relatos construidos de manera dialógica con el investigador, en los que se recupera, reconstruye y actualiza, eventos, situaciones y sentidos, que son articulados en una trama significativa en función de necesidades, solicitudes y experiencias de vida respecto al VIH en estos jóvenes. De

forma coincidente con lo que plantea Recoder (2011), todos los relatos son contados desde un presente que los inaugura, divide, especifica y narra, cada uno de los participantes se narra y transforma en cada narración a partir de la forma particular en que está inserto en los contextos de acción y significación que le permiten pensarse y actuar.

Resulta pertinente hablar sobre la forma en que los jóvenes se presentaron a través de sus relatos, durante la primera fase de la entrevista se formularon preguntas para conocer su trayectoria de vida y situación biográfica, esto permitió identificar los roles desempeñados en su vida cotidiana (Goffman, 2009).

Se identificó una diferencia sustancial en la presentación de los jóvenes con diagnóstico en la infancia de aquellos con diagnóstico en la adolescencia, ante la pregunta ¿Cuéntame algo de ti? Las respuestas fueron variables; sin embargo, todos aludieron a la dinámica familiar, especialmente a la relación con padres, madres y otros cuidadores como abuelas. La diferencia sustancial se presentó en relación con la presencia del VIH como condición de salud y con ello, las prácticas y cuidados de los adultos que desde edades tempranas han vivido "Yo nací con la enfermedad y eso".

La presencia de la condición de salud fue un aspecto que se hizo presente en todas las esferas de su vida, sus interacciones con sus cuidadores principales estaban condicionadas por el VIH, a diferencia de aquellos que conocieron su diagnóstico en la adolescencia, "con mi papá me llevo desde que soy niño, es el quien me llevaba con el doctor", para ellos, los cuidados estuvieron mediados por la presencia de la toma de medicamentos diarios, la asistencia regular a espacios médicos, la rutina cotidiana, era distinta a la de otras infancias.

De acuerdo con lo compartido, vivir con VIH no era algo que se limitará a la atención biomédica, al no existir signos o síntomas fisiológicos, para estos infantes, la condición de salud se configuró como parte de la vida cotidiana, es decir, de la

dimensión social a través de la rutina de cuidados y mandatos ejercidos por la familia o cuidadores, supeditando la dimensión biológica "...cuando crecí, pues fuera del VIH (asintomático), o sea no tenía ningún problema".

En el caso de los adolescentes con diagnóstico en la juventud, sus relatos de presentación hacen referencia a la relación con su círculo más cercano, todos los entrevistados hicieron mención de cómo se ha establecido la interacción con su familia durante los últimos años. Las familias y dinámicas de interacción entre los jóvenes son bastante diversas, están aquellos que viven con papás y hermanos; pero también, quienes están en espacios donde la vivienda se comparte con abuelos, tíos, primos. De igual manera, se identificaron algunos casos en los que, debido a las diferencias familiares, los adolescentes decidieron mudarse con algún otro miembro de la familia, regularmente abuelas.

Para algunos de los participantes, la adolescencia vino a fortalecer la relación establecida con padre y madre, hermanas y hermanos; así como otros cuidadores primarios, quienes se encuentran en este grupo, mencionaron que han encontrado diferencias físicas y emocionales con respecto a su crecimiento; a la vez que tienen más presentes las diferencias que se presentan en su círculo nuclear, sin embargo, para ellos, la relación con la familia se ha fortalecido, sobre todo, gracias a que "puedo platicar con ellos" es decir, a la confianza y comunicación que han podido establecer con su núcleo de cuidadores.

Para otros, la adolescencia ha significado un distanciamiento con el núcleo familiar, se identificaron varios casos en los que, debido a violencias sufridas durante la infancia o problemas entre los cuidadores, se hacen más presentes las diferencias con los padres. Otro elemento de relevancia y motivo de distanciamiento con las familias, se vincula con la orientación sexual, aquellos adolescentes que viven sus vínculos erótico-afectivos desde la homosexualidad o bisexualidad crecieron con temor al estigma, la segregación y la violencia.

Durante su infancia, algunos de ellos recuerdan haber mostrado comportamientos no asociados a la masculinidad hegemónica, lo que significó que docentes y familiares los reprimieran “yo recuerdo que en la escuela le pidieron a mi mamá que fuera, le dijeron que yo actuaba de manera afeminada y que debía cambiar, me regañaban... párate bien, no hagas la mano así, habla bien”.

La masculinidad hegemónica busca configurar desde temprana edad, las subjetividades, los cuerpos, al mismo tiempo, es una jerarquización, que se traduce en prácticas violentas contra aquellas personas que se alejan aquello que se concibe como parte de lo masculino. El relato compartido por uno de los jóvenes muestra cómo los adultos buscaban configurar y en este caso reprimir comportamientos asociados a lo femenino, estas son muestras de violencia homofóbica, que como lo señala Guillermo Núñez (2016) es necesario reconocer estas prácticas como una pedagogía de la socialización masculina.

Distintas investigaciones han señalado como las experiencias de culpa, vergüenza y tristeza se reflejan en la salud mental, hombres gays, bisexuales y hombres que tienen sexo con otros hombres, muestran depresión, ansiedad o efectos de estrés asociados con este tipo de violencia (Zamorano Martínez, 2022; Mendoza-Pérez y Ortiz, 2021).

Una buena proporción de los jóvenes participantes se ha enfrentado a la experiencia de las etiquetas sociales, construcciones sociales con una connotación negativa. Tanto el VIH como la orientación sexual disidente, refieren no sólo a una condición de salud o una preferencia erótico afectiva, sino a disposiciones estructurales que organizan la vida de las personas, forman parte del orden social que categoriza a partir de atributos sociales de normalidad y anormalidad. Ser un adolescente, gay y/o que vive con una condición de salud como el VIH, puede significar un rompimiento con las expectativas sociales, especialmente las de los padres.

Establecer una comunicación de confianza que les permitiera a los jóvenes hablar sobre la experiencia de vida es lo que posibilitó que ellos compartieran su experiencia sobre el VIH, la orientación sexual y otros elementos que se irán viendo más adelante. Esto, como lo menciona Goffman (1963) se vincula con que las personas que socialmente se les ha atribuido una etiqueta social y se les considera *(des)acreditables*, han aprendido a manejar su identidad personal de manera que, el individuo "sabe" con quienes puede compartir información abundante y con quiénes información mínima.

Goffman menciona que esto se debe al principio de la familiaridad frente al estigma, es probable que personas a las que se les ha atribuido una etiqueta social hallen una protección en ciertos espacios, por ejemplo: los comercios que se encuentran algunas veces en las cercanías de hospitales mentales pueden convertirse en sitios en los que se tolera ampliamente las conductas psicóticas; el vecindario que rodea algunos hospitales desarrolla una capacidad para tratar con serenidad a las personas facialmente desfiguradas que son sometidas a injertos cutáneos (Goffman, 1963, 69).

La familiaridad de los espacios implica observar las diversas consecuencias de un ordenamiento, que las prenociones referidas a individuos a los que socialmente se les ha atribuido un estigma, están claramente presentes en el trato, así se considera que el hecho de que las personas involucradas en las entrevistas tuviéramos el respaldo de las clínicas, permitió que se creará un escenario de confianza con las personas entrevistadoras. Y es que, la entrevista, enfrentó a los jóvenes a la situación de poner en palabras aspectos de sus vidas que permanecían en el plano de una conciencia práctica y les exigió establecer vinculaciones significativas entre su presente y un pasado del que tienen recuerdos fragmentarios (Adaszko, 2006).

Partiendo de lo antes mencionado, en este capítulo se presentan los resultados del análisis de reconocimiento y significación de su condición diferencial de salud a lo largo de sus trayectorias de vida, tal como lo narran desde el presente. El primer apartado de análisis se centra en a) identificación e integración de la enfermedad en la vida cotidiana, que se subdivide en dos subapartados, en el primero se presenta el análisis de los casos de transmisión perinatal y en el segundo los casos de transmisión sexual.

5.3 Identificación e integración de la enfermedad a la vida cotidiana

5.3.1 Nacer con VIH

Para los adolescentes con VIH que conviven con la infección desde edades tempranas, los primeros años estuvieron caracterizados por momentos con intervenciones sobre su cuerpo, las cuales eran realizadas sin mediar explicaciones de parte de los cuidadores y del personal de salud.

Estos jóvenes nacieron en los 2000, en un contexto donde ya se hablaba de la universalidad del tratamiento en México, justo en este año se inaugura clínica Condesa, lo cual representaba un avance importante en términos de acceso a tratamiento en la CDMX; sin embargo, esta no era la realidad en todo el país y menos en cuanto al diagnóstico en menores de edad.

A principios del milenio, la epidemia de VIH estaba fuertemente asociada con la respuesta en los grupos de riesgo como los hombres gays, las trabajadoras sexuales, ya se ha mencionado en otros capítulos que esta perspectiva, tuvo como consecuencia una visión sesgada en cuanto al diagnóstico. Esto significó que amplios grupos de personas que ejercían prácticas asociadas al riesgo de transmisión de VIH no lo identificaran como tal, tampoco los prestadores de servicios de salud, por lo que no ofertaban la prueba, sino hasta que se presentaran signos y síntomas asociados al síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

De manera coincidente a lo planteado en investigaciones como la desarrollada por Adaszko (2012) o González Navarrete (2020), los adolescentes compartieron sus recuerdos sobre la muerte de sus padres o de otras figuras significativas, otros no, también está presente la medicación y los cuidados, pero difícilmente tienen registro de la vida sin el tratamiento.

*E: ¿Tú recuerdas algo distinto antes de estar en Casa de la Sal a después de estar en Casa de la Sal o cuando llegaste a Casa de la Sal?
I: De eso si no recuerdo nada (Joel, 19)*

Los tres casos fueron detectados a través del diagnóstico en los padres, durante los primeros tres años de vida; no recuerdan a qué edad comenzaron con la ingesta de la medicación, pero si los cuidados y solicitudes de parte de cuidadores primarios, que están presentes desde que tienen conciencia de sí mismos. Por ejemplo, uno de los adolescentes comentó "me pedían que tuviera cuidado, que, si usaba las tijeras en la escuela, no debía cortarme y si pasaba que no dejará que nadie me agarrara". En el relato, destaca la solicitud del cuidado por parte de los adultos, esto con la intención de que la condición de salud pasará desapercibida en espacios, en los que, los adultos sabían que los niños pueden ser víctimas de alguna agresión.

Es a través de estos espacios de socialización secundaria, en palabras de Berger y Luckmann (1968) que ellos hicieron asumieron los significantes atribuidos a su condición de salud, y no sólo esto, sino que vivir con VIH implicaba una marca social, "...no decirles a las otras personas para que me puedan hacer un daño..." esto es que no se notara para no ser sujetos de exclusión social (Díez Nicolas, 2019).

Aunque los cuidadores no lo mencionaban de manera explícita, la solicitud del cuidado sobre el interlocutor estaba permeada de la carga social atribuida al VIH y a quienes lo padecen, si bien, esto puede concebirse como una estrategia de cuidado enunciada desde el afecto familiar, visibiliza los temores de que se pueda atribuir

una etiqueta social y con ello, el trato diferenciado, la exclusión y otro tipo de agresiones.

Como vemos, durante los primeros años son los adultos quienes deciden las intervenciones a las que los infantes habrán de someterse, así como las interacciones que establecen con otros, algunos autores como Adaszko (2006) mencionan que el hecho de que los niños adopten e incorporen una forma de vida medicalizada no significa que sean agentes pasivos, sin embargo, la capacidad de resistencia ante ciertas rutinas no conduce a mayores cuestionamientos de la realidad estructurada por los adultos,

...yo no sabía cómo tal para que servía el tratamiento como tal, pero me decían mis papás que me hacía bien, que eso me hacía sentir bien, que me tenía que tomar los jarabes, antes me daban jarabes y a mí como tal no me gustaban, había uno que no recuerdo el nombre que sabía cómo a menta, esa era la que menos me gustaba, pero era el más importante, yo lo escupía, luego cuando me decían que me lo tomara, me lo servían en la mesa y yo lo iba a tirar al fregadero... (Alberto, 20 años)

Durante los primeros años de su vida Alberto había incorporado como parte de su rutina el consumo de tratamientos, durante estos primeros años no asociaba el consumo de medicamento con la noción de enfermedad, aunque no le gustaba ser sometido al consumo del jarabe por su sabor y generaba algunas estrategias de resistencia-como él mismo lo comenta- estaban más asociadas a la molestia por el sabor del medicamento, que por la atribución a una condición de salud "las prácticas de autocuidado, no suelen generar mayores interrogantes en los jóvenes pero sí quejas por la manipulación de sus cuerpos o los tratamientos" (Adaszko, 2012).

Sobre la asociación de cuidados y condición de salud, se identificaron dos tipos de relatos narrados a los jóvenes a través de los adultos; el primero en el que, sin atribuir el consumo del tratamiento a la categoría de enfermedad, se les dio como

parte de las estrategias de cuidado. Aunque había ciertas resistencias a las rutinas de cuidado, no vinculaban la toma de tratamiento o el seguimiento médico con una condición de salud.

El segundo caso es el de aquellos jóvenes que crecieron en albergues u otro tipo de asociaciones no gubernamentales, en los que ya desde la infancia las palabras VIH y enfermedad eran parte de la realidad cotidiana. Dado que todas las niñas, niños y adolescentes que eran parte del refugio estaban "sometidos" a las mismas prácticas de cuidado, crecieron asumiendo que tanto el VIH, como las intervenciones eran parte de la normalidad, para ellos esta situación no tenía una connotación negativa.

Es a través de la socialización que los jóvenes comenzaron a cuestionar las prácticas que los adultos ejercían sobre ellos, además a preguntarse por qué ellos y no otros niños y niñas son sometidas a las rutinas de cuidado,

...Recuerdo que a mi hermano no le daban jarabe, tampoco iba a el médico, a él lo dejaban salir a jugar, a mí no, yo iba al doctor, él no, llegó un momento en el que les pregunté a mis papás por qué yo tenía que pasaba todo eso y él no... (Alberto, 20 años).

También comienzan a hacer presente que tanto sus cuidadores primarios, como el personal de salud les pide que asuman una responsabilidad sobre sus comportamientos que no sucede con otros infantes "tienes que seguir con el tratamiento porque si no vas a recaer", esta es una solicitud de cuidado donde se le pide que asuma responsabilidad sobre su cuerpo; sin embargo, el personal no brinda mayor información sobre la condición de salud, por qué o para qué es importante que realice estos cuidados.

Con el paso de los años, los jóvenes, a quienes se les había dado poca información sobre su condición de salud, comienzan a cuestionar los cuidados y

prácticas ejercidas por los adultos, esto lo aprenden a partir de la observación con sus pares, regularmente infancias cercanas, como hermanas/os, primas/os, de la diferencia en el trato con ellos, es esto lo que les permite posicionarse y reconocerse como personas con una condición de salud. Este primer cuestionamiento, no está asociado con los significados en torno al VIH, sino con los cuidados ejercidos por los padres y con ello, el asumir la presencia de una condición de salud.

Es a través de la socialización secundaria, en el encuentro con personas fuera del grupo de cuidadores que comienzan a hacerse presentes los significados en torno al VIH, es aquí cuando aparece el cuestionamiento “¿Por qué me pasó esto a mí?” este proceso, algunos autores lo denominan como develamiento, el cual es dado por adultos cuidadores y/o personal de salud, es aquí donde se les brinda información sobre el virus, cómo lo contrajeron, cuidados a seguir.

Es importante mencionar que a partir del momento en el que los adultos nombran la condición de salud, viene también una reafirmación de solicitud en la que se espera que los infantes, ahora que conocen sobre su condición de salud, asuman un nuevo nivel de responsabilidad con respecto a sí mismos.

Para los jóvenes que vivían en la ONG, significar la condición de salud se transformó en una estrategia de posicionamiento, con respecto al lugar socialmente determinado, para ellos, vivir con VIH puede ser complejo, en términos de la responsabilidad atribuida de cuidado sobre el cuerpo; sin embargo, no es la única condición de vulnerabilidad a la que se enfrentan, ellos saben que a los 18 años, saldrán de la casa hogar y deberán hacerse valer por sí mismos, sin el apoyo con el que contaban hasta ese momento.

Cuando él dice “...esto me tocó a mí, ni pedo, hay que seguirle dando, vamos...” lo que muestra este pequeño fragmento es un posicionamiento, asumirse como persona con VIH que ha incorporado la carga social que se le ha atribuido, tanto a la enfermedad, como a las personas que la padecen, de aquí que el “vamos”

en plural, sea una interpelación a sí mismo, a su capacidad de objetivarse, en palabras de Mead (1934).

Esta objetivación implica que él como hablante ha interiorizado esta situación como parte de su identidad y ahora la ve como algo fijo y concreto en su vida. Además, la expresión "ni pedo, hay que seguirle dando, vamos" muestra una actitud de aceptación y resignación frente a la situación. Reconoce que lo que ha sucedido es algo ineludible ("ni pedo") y que debe seguir adelante a pesar de las circunstancias adversas ("hay que seguirle dando, vamos"). Esta actitud de perseverancia y afrontamiento es también una forma de objetivación, ya que el individuo adopta una postura definida y se comporta según las expectativas culturales sobre cómo enfrentar dificultades.

En el contexto del concepto de objetivación de Mead, el fragmento refleja cómo el hablante ha internalizado la experiencia de manera objetiva, asumiéndola como parte de su identidad, y cómo su actitud frente a la situación también está conformada por las expectativas sociales y culturales sobre cómo enfrentar ciertos eventos.

Este posicionamiento también implica un rompimiento con las prácticas de cuidado solicitadas por los adultos, es decir, se identificó que una vez que los jóvenes significan la condición de salud, es que inician con las fallas en la adherencia al tratamiento. Esto se vincula con los planteamientos de Lupton (1998) en los que se plantea como la interacción entre la salud y la autoidentidad en el contexto de la enfermedad crónica se ve aún más enriquecida cuando se considera el enfoque de autogestión.

Por último, es importante mencionar de qué manera los significados atribuidos a la condición de salud por el personal de salud y los familiares moldean y condicionan el proyecto de vida de los adolescentes, ya se ha hablado sobre el caso de Alberto, él es un joven que desde temprana edad comenzó con la ingesta

de tratamiento, el seguimiento médico y los cuidados de parte de sus padres, al momento de realizar la entrevista él había dejado de estudiar y tampoco se encontraba trabajando.

Dejó de estudiar porque sus padres lo dieron de baja, como consecuencia de tener comportamientos que a los ojos de sus padres eran de riesgo para su salud, él compartió que no quería salirse de la escuela:

“...Al principio era un poco tímido, me distanciaba mucho por que básicamente eran muchas cosas nuevas, la escuela, los amigos y los profesores y sinceramente me cuesta mucho trabajo al inicio adaptarme, pero después que me adapté fui haciendo pocos amigos me era más fácil me sentía más cómodo con mis compañeros...” (Alberto, 20)

Como él lo menciona, el proceso de adaptación no fue sencillo, pero con el tiempo comenzó a sentirse más cómodo, a mirar la escuela como un proyecto de vida, él tenía el interés por entrar a trabajar y reconocía la escuela como una necesidad para tratar de lograr un empleo con condiciones menos precarias. Aunque él no estaba de acuerdo, tuvo que aceptar salir de la escuela por decisión de sus padres, él comparte que fueron pocas las veces que tomó; sin embargo, al no seguir las instrucciones de sus padres de no tomar, fue que tomaron esta decisión.

Desde la perspectiva de sus padres, al no seguir sus indicaciones, Alberto se pone en riesgo; así como su salud, ante la posibilidad de que comparta su diagnóstico cuando tome. El último año de su vida se había dedicado a jugar fútbol en un equipo local, esta era de sus actividades preferidas, pero dejó de practicarlo por recomendación de sus padres, durante los últimos meses había comenzado a tener actitudes nombradas como “eufóricas” por sus padres, en las que también tenían temor de que esto afectará su condición de salud.

Las decisiones tomadas por los padres de Alberto están mediadas por el temor al estigma, las personas estigmatizadas a menudo deben gestionar su

identidad para evitar el rechazo social (Goffman, 1959). Alberto, asume las decisiones y expectativas de sus padres y la sociedad en general para evitar situaciones en las que su condición de salud pueda ser revelada, la internalización de la preocupación por su salud y la necesidad de evitar comportamientos considerados riesgosos demuestra cómo las normas y valores sociales influyen en su toma de decisiones. Él ha incorporado como parte de su habitus que el VIH es un eje rector en su proyecto de vida, como veremos más adelante, este punto es de suma relevancia y se refleja en su respuesta y su concepción del proyecto de vida.

5.3.2 El VIH en la adolescencia

De acuerdo con los hallazgos, recibir un diagnóstico de VIH en la adolescencia tiene implicaciones específicas, todos los jóvenes entrevistados tenían nociones sobre el VIH. Las fuentes de información sobre medidas de prevención y atención fueron la escuela, amistades y también internet, que incluye redes sociales. El medio de transmisión fue la vía sexual, a través de prácticas anales sin condón; la única estrategia de prevención identificada y usada, fue el condón masculino (Vergès, 2019).

Además, de acuerdo con la información identificada en las encuestas sociodemográficas y lo compartido en las entrevistas, los jóvenes tenían pocos años de haber iniciado su vida sexual, al ahondar sobre este punto varios de ellos mencionaron que su primer encuentro sexual no fue como lo habían pensado, más que un momento placentero, fue doloroso. Es importante mencionar que ellos compartieron no tener información clara o referentes sobre el ejercicio sexual entre hombres, la información escolar estaba ligada a la prevención de embarazos o del VIH y otras ITS, no se hablaba sobre placer, autoconocimiento y mucho menos sobre vínculos erótico-afectivos entre hombres.

Este punto es de vital importancia y se considera necesario profundizar en investigaciones en las que se ahonde sobre salud sexual y erotismo en adolescentes de la disidencia sexual. Por otro lado, al preguntar sobre la información previa al VIH, se identificó que aún prevalecen nociones en las que se considera que un diagnóstico de esta condición de salud es sinónimo de muerte,

“...Yo lo que sabía es que, nada más empezaba por una gripa, que su síntoma era una gripa, te salen llagas y te mueres. No tardas mucho morir, empiezas a enflacar, eso era lo que sabía...” (Ángel, 19)

Los jóvenes que se dedicaban exclusivamente a trabajar, fueron el subgrupo entre el que se presentó de manera más recurrente del VIH como sinónimo de muerte. Por otro lado, aquellos que recibieron información en el ámbito escolar compartieron saber que el VIH es una infección que se controla a través de medicamentos, ya no existía la asociación del VH como sinónimo de muerte.

Todos ellos contaban con un algún grado de información sobre medidas de prevención, donde la práctica más recurrente es el condón, de acuerdo con lo compartido, son pocos los casos en los que realizarse pruebas diagnósticas se ha incorporado como una práctica no sólo de prevención, sino de autocuidado.

De acuerdo con la evidencia encontrada por Cuadra Hernández, et al (2015) algunos grupos sociales con acceso a TAR han desvinculado la idea de muerte inminente del hecho de vivir infectados con el VIH, lo que no sucede con otros grupos en pobreza, marginación, alta estigmatización, desigualdad de género y escaso o nulo acceso a TAR.

Aquí hay dos puntos sobre los que se considera importante ahondar, el primero es que: internet, y en especial, las redes sociales se han convertido en una de las principales fuentes para obtener información, incluida la sexual, el uso de herramientas digitales ha permitido mejorar el alcance de información de maneras

que las estrategias tradicionales no lo logran (Cuadra Hernández, et al, 2015); sin embargo, no toda la información disponible es científica, libre de estigmas y/o prejuicios.

No fue punto de análisis en este proyecto, sin embargo, sería relevante profundizar en otras investigaciones sobre el tipo de información al que pueden acceder los adolescentes, cuáles y quiénes son sus referentes sobre sexualidad, especialmente en el caso de hombres gays o bisexuales, para quienes existe menos información que para la población heterosexual.

Por otro lado, ya bastante se ha reflexionado de cómo las estrategias emergidas desde la biomedicina han representado una oportunidad para garantizar el derecho de las personas a una vida digna; sin embargo, al haber emergido desde la biomedicina, su socialización e incorporación en ámbitos de la vida cotidiana representa un proceso de medicalización, en este caso de la sexualidad (Guerrero, 2017).

Autores como Clarke (2010 y 2011) plantean que actualmente nos encontramos en una época de *biomedicalización*, donde el Estado ha perdido poder frente a las nuevas tecnologías bioinformáticas y las farmacéuticas, quienes han configurado discursos sobre el riesgo (Conrad y Schneider, 1992); además con el ingreso de las redes sociales hay un cambio en la relación entre medios y público, en el que un número más amplio de personas tiene mayor disponibilidad de información en un tiempo más corto.

Esto es visible en el uso del condón, la estrategia de prevención más incorporada al discurso social; sin embargo, con ella se han evocado otras conceptualizaciones de orden social y cultural. Al analizar cómo se ha configurado este método de prevención, es posible identificar que la respuesta al VIH medicalizó "estilos de vida", este mensaje fue aún más fuerte entre poblaciones históricamente vulneradas como los hombres gays, trabajadoras/es sexuales (Guerrero McManus,

Mercado-Reyes, 2017). Cuestión que ayudó a fortalecer la idea de que el uso del condón era una estrategia dirigida a personas con prácticas homoeróticas, es decir; se pensó que, al identificarte como hombre gay, inherentemente se presentará el VIH.

I: Y ¿por qué decidiste hacerte la prueba?

Memo: Pues más bien mis papás fueron los que me dijeron.

I: ¿Por qué?

Memo: Sí, yo supongo que sospechaban (que era gay), nunca les dije en realidad, que soy homosexual, supongo. Y pues querer o no, tienen un poco de estigma, su primer reflejo – que, pues estuvo bien, de hecho – su primer reflejo fue que podía tener VIH. (Memo, 20)

Esto, además ha tenido importantes consecuencias, sobre todo para personas que, tienen conductas de riesgo, pero no las identifican de tal manera (Herrera, Kendall, Campero, 2015). Al centrarse en el cambio de comportamiento individual, se planteó como una estrategia basada en que todas las personas al recibir información, se cambiarían los comportamientos que desde el ámbito institucional se identifican como riesgos; también se asumió que todas las personas nos encontramos en las mismas condiciones para ejercer la vida sexual, cuando no es así.

Los relatos muestran que las decisiones como el uso del condón en sus prácticas sexuales, previo al diagnóstico no estaban vinculadas con el solo hecho de recibir información, ya se mencionó que, aunque no contaban con toda la información, si tenían nociones sobre la prevención del VIH. La mayoría de los adolescentes compartieron usar el condón en sus prácticas casuales; sin embargo, cuando estaban en una relación de pareja, lo dejaban de usar, no siempre como un acuerdo mutuo, sino como un acuerdo implícito ligado al establecerse en pareja.

Esto deja entrever cómo existe un acuerdo social respecto a los momentos en los cuales, generalmente, es esperado y asumido el uso del condón; es decir, cuando se mantienen prácticas sexuales casuales; sin embargo, al momento de iniciar una

relación de pareja, se asumen acuerdos implícitos sobre la monogamia. En algunos de los casos, aun cuando los jóvenes identifican que existe un riesgo, el cual no están seguros de asumir, llegan a anteponer el deseo del otro, sobre su autocuidado.

...Una vez se me salió decirle, se me fue decirle: "¡ay! hay que hacerlo sin condón, pero a la vez, no sé, yo hasta decía: "¿qué estás haciendo? ¿qué vas a hacer?" Ese día, él se dio la media vuelta, se acostó, lo intentaba abrazar, me aventaba de que no lo abrazara, me acosté en el suelo, recuerdo que ese día me acosté en el suelo y él bajó e intentó tener relaciones sexuales conmigo a la fuerza, sin condón. Ya fue cuando dije: "¿qué estoy haciendo?". Se puso a llorar él y fue cuando dije: "no, tengo que sacrificar mi felicidad también". Estaba yo muy mal, estaba pensando mal, te lo juro. Entonces cuando terminé de tener intimidad con él, cuando él se vino dentro de mí, yo nada más cerré los ojos y lloré porque dije: "¿qué acabo de hacer?"... (Ángel, 19)

De acuerdo con algunas investigaciones, las prácticas de coerción y violencia, como la que comparte Ángel se han configurado como parte de los mecanismos de poder incorporados, comportamientos socialmente esperados, establecidos en la masculinidad hegemónica, reafirmados, a través de dinámicas de interacción entre hombres gay y HSH (Mendoza-Perez, 2021).

Aunque un rasgo de la masculinidad hegemónica implica excluir en su constitución todo rasgo ligado a la homosexualidad, siempre existirán contradicciones, por ejemplo, entre la identidad y la conducta. De acuerdo con Castañeda (1999), los hombres gays, viven la contradicción de asumir una orientación distinta a la establecida por la hegemonía; lo que no necesariamente sucede con su identidad.

Autores como Murray (1995) describen cómo la conducta sexual y las prácticas que rigen sus dinámicas afectivas pueden estar cimentadas en los roles sexuales hegemónicos. Por ejemplo, en algunos casos, se identificó que las parejas mantenían prácticas sexuales con otras personas; cuando se había configurado un acuerdo de monogamia entre ambas partes. Se identificaron dos casos en los que la

pareja estable conocía su estatus serológico, no se mantenía en tratamiento ARV y decidió compartir su diagnóstico, cuando ya había terminado la relación:

... después de que terminamos, como a los dos meses me dijo, "yo ya sabía que tengo VIH, así que ahí te encargo" ... (Sebastián, 18)

A nivel nacional, se ha abogado por derogar las leyes que criminalizan la transmisión del VIH, es un derecho de la persona con la condición de salud no compartir el estatus serológico. Es importante seguir fortaleciendo estrategias enfocadas en erradicar las inequidades en las relaciones de pareja, en este caso que comparte Ángel, como en muchos otros documentados, se ha hablado de cómo en las dinámicas desiguales, existe escaso poder de decisión en las relaciones de pareja, lo que coloca a las personas en una condición de vulnerabilidad al VIH, a otras ITS, así como a la violencia.

Es importante seguir trabajando en estrategias que, por un lado, permitan a las personas establecer relaciones equitativas en las que sea posible negociar el uso de condón, acceder a otro tipo de estrategias como PrEP. Además, fortalecer el acceso al tratamiento, ahora se sabe que una persona con VIH que se encuentra con carga viral indetectable no tiene la posibilidad de transmitir la infección, de manera que, tomar tratamiento ARV, puede configurarse como una práctica de autocuidado, a la vez que de cuidado con parejas ocasionales y estables.

El hecho de que se presenten estas prácticas sociales no significa que no se cuestione la identidad masculina; sin embargo, es importante seguir visibilizando cómo las estructuras sociales se hacen presentes en las dinámicas sexuales y se transforman en vulnerabilidades y vulneraciones, lo cual incide no sólo en la transmisión del VIH, sino también en el derecho a una vida digna.

Al hablar sobre el momento del diagnóstico, se identificó que a los jóvenes los diagnosticaron a través de los siguientes medios:

- Hospitalización, sólo se identificó un caso, aunque no presentaba un desgaste fisiológico que lo permitiera catalogar como fase avanzada, ya presentaba algunos síntomas de desgaste, como baja de peso, diarrea, fiebre constante, por lo que estuvo internado en Hospital General durante 15 días, fue aquí donde le realizaron una prueba de detección y supo que era VIH. Cabe mencionar que este caso es de Ángel, quien vivió una relación de violencia con su pareja, él sospechaba que mantenía prácticas sexuales con otras personas; sin embargo, mencionó no haberle dicho nada “por amor”, también es por este mismo motivo que acepta tener prácticas sexuales sin el uso de condón, aunque él no estaba seguro.
- Diagnóstico a través de la pareja, se identificaron varios casos en los que fueron ellos – las parejas- quienes comenzaron a presentar síntomas como gripas o dolor en estómago, lo que los llevó a buscar atención, hubo otros casos, en los que debido al síntoma de desgaste la pareja fue hospitalizada y en ese momento es que se les oferta la prueba. Aquí se encontró el grueso de los adolescentes con transmisión vía sexual.
- En menor medida, se identificaron casos en los que, como práctica de autocuidado incorporada, se realizan pruebas de rutina cada determinado tiempo para conocer su estatus serológico, cabe mencionar que los casos identificados son de adolescentes sin pareja estable.

Salvo los casos en los que los adolescentes acudían a realizarse pruebas de VIH por su propia cuenta, lo que se encuentra es que el acceso a servicios de prevención en esta población no está garantizado, no existen estrategias específicas que considerarán sus necesidades en salud, de aquí que, aunque se identifiquen como hombres gays, no concebían que, en ese momento particular de su vida, hubiera

riesgo de adquirir VIH, esto particularmente sucedió entre aquellos que se encontraban en pareja.

En todos los casos, los jóvenes se mantuvieron en una relación de pareja en términos monogámicos. Sin embargo, se identificaron dos situaciones, una en la que la transmisión fue previa al inicio de la pareja, ninguna de las dos personas consideró como parte de sus prácticas de autocuidado realizarse pruebas diagnósticas, no fue sino hasta que uno de los dos presentó un cuadro de desgaste fisiológico importante que su pareja se realizó una prueba y posteriormente se la realizaron a él.

E: Y digamos ¿tú en ese momento decidiste con esta persona ejercer tu vida sexual sin condón porque tú lo querías, o sea del amor?

Jesús: Del amor.

E - Exactamente.

Jesús: Sí.

E - Y ¿tú pensaste en algún momento mientras estabas con esta pareja que pudiera haber algún riesgo de contraer alguna ITS o VIH?

Jesús: Realmente yo no lo pensaba porque realmente confiaba en él, pero no fue así (Jesús, 19)

Las desigualdades en las relaciones de pareja, son elementos que inciden directamente en la posibilidad de buscar y acceder a los servicios de salud, como se muestra en el relato. En algunos de los casos, estas conductas fueron acompañadas de coerción o violencia psicológica, lo que traduce en la imposibilidad de negociar algún tipo de estrategia de prevención en pareja.

Otro de los discursos identificados se asocia con la edad, entre quienes mencionaron no considerarse en riesgo de adquirir VIH, argumentaron que, por su edad, no pensaban fuera necesario realizarse pruebas diagnósticas, aun cuando mantuvieran prácticas que en términos del riesgo biológico fueran susceptibles a la transmisión.

...¿sabes? Tengo diecisiete años, no piensas o sea que ya me tengo que hacer una prueba porque a lo mejor contraí una enfermedad, o sea, siento que no pasa por la mente en nadie. Es una corta edad, "tengo VIH" o tan siquiera... pues nada, o sea no pasa por tu mente... (Jesús, 19)

Como en el relato se muestra, la concepción social respecto a ser joven se configura de manera tal, que se piensa que el VIH es algo que no les puede suceder en este momento de la vida, de aquí que hable sobre cómo pudieron pasar muchos años antes de considerar realizarse una prueba de VIH, de manera que, el contexto y las circunstancias personales influyen en la toma de decisiones sobre la salud. Un elemento relevante a destacar en este caso es que Jesús decidió realizarse la prueba gracias a la sugerencia de uno de sus amigos, quien lo acompañó durante el proceso.

Esto coincide con lo planteado por Waitzkin (1979) sobre las desigualdades en salud, al señalar como las experiencias personales y en este caso, la red de apoyo, pueden influir en la percepción y el acceso a servicios de salud. Y coincide con lo encontrado por Magno, et al (2023), donde se menciona que el acompañamiento de pares en población entre 15 y 19 años es una de las estrategias más útiles para disminuir brechas en el diagnóstico.

Todas estas son desigualdades estructurales, el género, el estrato socioeconómico y además la edad, elementos que las políticas en salud, pocas veces consideran al momento de lanzar estrategias de prevención. Aunque, se han dado esfuerzos importantes por tratar de incluir la vulnerabilidad social en las estrategias de prevención; pero lo hacen de manera aislada, es decir, no se consideran estas variables de manera conjunta, al momento de pensar en el acceso a los servicios de salud, como lo menciona Waitzkin (1979), las desigualdades estructurales afectan la capacidad de las personas para obtener atención médica y servicios de salud adecuados.

Por otro lado, los adolescentes y jóvenes que mencionaron identificar un riesgo en sus prácticas sexuales fueron aquellos que no se encontraban en una relación de pareja y que, además se encontraban manteniendo prácticas sexuales con múltiples parejas, esta idea se hizo aún más presente cuando se presentaron síntomas como las verrugas u otro tipo de malestares comúnmente asociados al VIH como la sudoración, temperaturas y diarreas.

En el mundo contemporáneo, la intersección entre la salud y la sociedad ha sido objeto de un examen minucioso. El artículo bajo análisis, que explora la vida de los adolescentes viviendo con VIH, brinda una ventana a la complejidad de esta interacción entre la experiencia médica individual y los contextos sociales más amplios. Al adoptar una lente socio médica en el análisis de este estudio, es posible desentrañar capas de significado que van más allá de la mera condición médica y que revelan cómo los adolescentes con VIH navegan por un paisaje complejo de autoidentidad, estigma, autonomía y narrativas personales.

Al incorporar las ideas de Waitzkin (1979), el apartado resalta la interacción entre los determinantes sociales y las trayectorias médicas. El sistema de salud no existe en un vacío, sino que está arraigado en estructuras sociales más amplias que pueden exacerbar la vulnerabilidad de ciertos grupos. El análisis revela cómo el estigma y la discriminación impactan directamente en la experiencia de estos adolescentes, influenciando su acceso a la atención médica y su calidad de vida. Además, la medicalización de la sociedad moderna se refleja en la necesidad de los adolescentes de asumir un papel activo en su propio cuidado, lo que plantea interrogantes sobre el equilibrio entre la autonomía individual y las responsabilidades colectivas.

Los adolescentes con VIH se encuentran en una encrucijada donde la responsabilidad de gestionar su salud recae en gran medida en sus propios hombros. Esta presión para autogobernarse, recuerda a la noción de Lupton (1998) no solo se

relaciona con la gestión de la medicación, sino también con cómo integran su condición en su identidad y en sus relaciones sociales. Además, las tecnologías de la salud desempeñan un papel crucial en la autoidentificación de estos adolescentes, ya que sus decisiones sobre su uso afectan la percepción de su cuerpo por sí mismos y por los demás.

A Las personas que viven con enfermedades crónicas, como el VIH, frecuentemente se les pide que asuman un papel activo en la gestión de su propia salud. Esto no solo abarca el seguimiento riguroso del tratamiento médico, sino también la búsqueda constante de información, la adopción de cambios en el estilo de vida y la participación en decisiones relacionadas con su atención médica. Esta autogestión no solo es influenciada por factores individuales, sino que también está fuertemente mediada por el entorno socio-cultural y las dinámicas tecnológicas.

Lo que muestra la información compartida a través de los relatos es que esta solicitud sobre tomar un papel activo en la gestión de su salud, sucede con todos los adolescentes; sin embargo, en el caso de aquellos que nacieron con la infección se espera que este asumir se realice desde edades más tempranas; sin embargo, existe aquí una contradicción.

Por un lado, existen solicitudes explícitas de cuidadores y personal de salud sobre la incorporación de cuidados, existe expectativa de que esto se realice sin brindar no sólo información, sino también herramientas para la gestión de la salud centradas en el empoderamiento, tampoco se toma en consideración la realidad de los adolescentes en términos de la red de apoyo, no se enfrentan a las mismas circunstancias y posibilidades los adolescentes que viven con su familia y cuentan con un círculo familiar, que aquellos que viven en casas hogar, donde además deben asumir la responsabilidad de vivir fuera del centro a los 18 años y lo que ello implica.

En el caso de los adolescentes con diagnóstico durante esta etapa, existe también una solicitud sobre la atención y la incorporación de los cuidados, así como

cambios en el estilo de vida; sin embargo, tampoco existen estrategias no biomedicalizadas centradas en sus necesidades específicas. Todo esto coincide con los postulados de Lupton (1998) sobre la autogestión, donde, por un lado, a través de los espacios biomédicos se trata de producir subjetividades alineadas a mantener un estado de salud óptimo, dejando sobre el individuo toda la responsabilidad, asumiendo que todos ellos se encuentran en las mismas condiciones de posibilidad, lo que, como hemos visto, no es una realidad. La experiencia de los adolescentes viviendo con VIH va más allá de simplemente lidiar con la enfermedad. Implica una negociación constante entre la salud, la autoidentidad, las tecnologías de la salud y los factores socio-culturales.

5.4 Significados asociados al VIH el momento del diagnóstico

Asumir la vivencia con una infección crónica degenerativa como el VIH es una experiencia que comienza en el momento en que los adolescentes conocen su diagnóstico, este momento se constituye como aquel en el que la representación social sobre la salud y la normalidad como elemento de la subjetividad se trastocan (Faretta, 2013).

Para los adolescentes, nombrar(se) como persona que vive con una condición de salud (padecimiento), es un proceso siempre en construcción, no es estático, sobre todo cuando se trata de una condición crónica degenerativa, hay mayores oportunidades de que las personas reinterpreten la significación, de sus síntomas, los tratamientos (Campos et al, 2002) pero también de su configuración subjetiva e identitaria. Cabe mencionar que, en esta construcción (inter)subjetiva intervienen también las condiciones de los diferentes tipos de capital que las personas posean.

...Estos capitales influirán en los recursos disponibles que son utilizados consciente o inconscientemente por los diferentes conjuntos sociales, a modo de instrumento para organizar sus acciones y dar respuesta a una situación determinada en su práctica social (Bourdieu, 1979).

Lo que se identificó en los relatos es que existen dos momentos con los que inicia la configuración subjetiva como persona con VIH, por un lado, está el diagnóstico médico que refiere al momento en el cual se le realizan pruebas diagnósticas a la persona y se inician una serie de intervenciones biomédicas que incluyen tratamiento y seguimiento médico.

Por el otro lado, está el momento que denominaremos como *diagnóstico social*, refiere al proceso en el cual los adolescentes asumen la carga moral y social atribuida al VIH. La persona a partir de su propia historia, se posiciona con respecto a su condición de salud, este es un proceso inacabado que se realiza siempre en relación con los otros, es decir, a través de la interacción con el personal de salud, pares, familiares y otras relaciones sociales significativas.

Se propone esta categoría, tomando en consideración que el fenómeno salud-enfermedad no puede ser pensado de manera ahistórica, sino como un proceso fundamentado en la base material de su producción y con las características biológicas y culturales con las que se manifiesta tanto individual como colectivamente. Esto significa que éste debe ser colocado en relación con la totalidad social y con cada una de sus instancias dentro de la especificidad histórica de su manifestación. Así, se puntualiza que éste debe ser asumido como una expresión social e individual y como expresión de contradicciones sociales (Laza Vázquez, et al, 2019).

Es mediante la interacción que los adolescentes logran definir su perspectiva sobre su experiencia de vida, y especialmente en lo que respecta a su estado de salud. Lo evidenciado en los relatos revela que el diagnóstico social no siempre se alinea con el diagnóstico médico, esto es particularmente notable en los casos de transmisión perinatal, en los cuales las intervenciones biomédicas comienzan desde

edades muy tempranas. Los niños incorporan en su rutina diaria la toma de tratamientos antirretrovirales y las visitas médicas de seguimiento.

Durante estos primeros años, no existe distinción vinculada al VIH con respecto a las nociones de enfermedad y salud, las intervenciones forman parte de la normalidad, de una socialización primaria en palabras de Berger y Luckmann (1968). No es sino hasta años posteriores, con la socialización secundaria que ellos comienzan el proceso de asumirse como personas con una condición de salud y que las intervenciones a las que han estado sometidos dejan de considerarse como parte de la normalidad, esto como vimos en el capítulo anterior se identifica a partir de la observación.

Estos planteamientos muestran cómo los significados atribuidos a la experiencia de vivir con VIH van cambiando con el paso de tiempo y la trayectoria de la persona. La pérdida de la salud no sólo tiene implicaciones biomédicas, sino también un impacto en la identidad y las relaciones sociales. A partir de este momento, los adolescentes se enfrentan a la necesidad de gestionar cómo se presentará esta característica a los demás, sobre todo considerando la posibilidad de *desacreditación*.

En una primera etapa, la vinculada al momento de asumirse como adolescentes con VIH, están presentes emociones y reacciones identificadas por los entrevistados como tristeza, depresión, pesadez, tranquilidad, sentido de pérdida de la salud, sentido de pérdida con la familia, esto fue más evidente con los adolescentes que fueron diagnosticados en la adolescencia; sin embargo, también estuvo presente entre quienes lo adquirieron por transmisión perinatal.

Las reacciones negativas al momento del diagnóstico están asociadas a las concepciones históricas sociales del VIH "*al principio me sentía avergonzado y culpable*", como se muestra en este breve fragmento, la noticia del diagnóstico afecta la percepción de sí mismo, de su relación con los demás y de la manera en

que concebía el mundo en general. Esto porque la realidad previamente establecida, es desafiada, los significados y creencias previas entran en conflicto con la incorporación de la condición de salud, las representaciones sociales asociadas al VIH como enfermedad estigmatizada y relacionada con la culpa influyen en cómo el individuo internaliza y atribuye significado a su propia situación (Berger y Luckmann, 1968).

En varios de los casos, el diagnóstico se vive con vergüenza y culpa, porque se considera que se han transgredido normas sociales, de manera que el VIH se presenta como consecuencia de esta transgresión. La vergüenza deriva del temor de ser juzgado por las demás personas, en especial del círculo más cercano como la familia. Recordemos que estos son casos de adolescentes y jóvenes que en su mayoría aún viven con su núcleo familiar.

Esta situación tiene consecuencias en la vida cotidiana, como lo sugiere Goffman (1959), el estigma afecta la manera en cómo el individuo presenta su identidad a los demás, es posible que, ante el temor a la discriminación y el rechazo, los adolescentes y jóvenes intenten ocultar su diagnóstico, en un esfuerzo por mantener una imagen social aceptable. Revelar o no la condición de salud es un derecho, sin embargo, en la literatura se ha identificado que la red de apoyo es un factor que incide en la adherencia y el apego al tratamiento, esto además puede llevar a que la persona desarrolle una profunda crisis de identidad y autoestima.

Una vez pasado este primer proceso de incorporación de la concepción social del VIH, todos los adolescentes pasaron por un momento de afrontamiento, esto sobre todo sucedió entre aquellos que no habían presentado algún episodio de malestar, hacer presentes los significados sociales atribuidos al VIH se contrapone, de alguna manera, con la propia experiencia.

"...Mi papá me dijo que tenía VIH que no era malo en lo personal (para mí), pero para las otras personas...lo tomaban a mal, insistía que yo no me lo tenía que tomar tan personal. Y es que yo he llevado mi vida normal de cierta forma y me ha ido bien. Sinceramente yo no tome las cosas a mal respecto al VIH para mí no es ninguna complicación como tal..." (Alberto, 20)

Como este relato lo muestra, para los adolescentes vivir con la condición de salud, implica asumir una serie de rutinas; como sucede con muchas otras enfermedades crónicas. La afirmación de Alberto sugiere que, a pesar de las construcciones predominantes sobre el VIH, no definen todo su proceso identitario, existen resistencias y re configuraciones al estigma asociado.

A partir la experiencia en los servicios de salud y con sus pares, es que ellos se posicionan al darse cuenta que esas construcciones y percepciones sociales sobre lo que es el VIH, no necesariamente están ligadas con su experiencia de vida; es decir, para ellos, el VIH no coincide con lo socialmente construido. Esto también sucede con los adolescentes diagnosticados en la adolescencia, ellos comparten que, desde que iniciaron su seguimiento médico, sus perspectivas sobre el VIH han cambiado, algunos incluso significan la experiencia como algo positivo que les ha permitido fortalecer su red de apoyo, acercarse a los servicios de salud cuando lo necesitan, y establecer una nueva relación consigo mismos.

Desde la perspectiva biomédica, diagnosticar una enfermedad implica identificarla y abordarla con el propósito de curarla o, como es el caso aquí, controlarla. Dado que no existe una cura disponible, la biomedicina aboga por que las personas aprendan a convivir con la condición, buscando alcanzar un estado que Faretta (2013) ha denominado como "yo-saludable".

El yo-saludable se define como la articulación existente entre el yo-saludable ideal definido socialmente, la percepción particular ideal por parte de los sujetos y el estado de salud concreto de cada persona (Faretta, 2013). A través de los mandatos emitidos por la biomedicina, se va configurando una definición social de

una identidad óptimamente saludable. Este ideal se logra mediante la adopción de hábitos, estilos de vida y una serie de recomendaciones que operan como mecanismos de poder, los cuales instan al individuo a incorporar estas prácticas como parte fundamental de su autocuidado. No obstante, este conjunto de cuidados no se limita únicamente al ámbito del cumplimiento del tratamiento y el cuidado físico, sino que se extiende también a pensamientos, conductas y, en ciertos casos, hasta los sentimientos.

El acto de diagnosticar una enfermedad trasciende el mero señalamiento de una condición médica; más bien, implica la introducción de un complejo proceso de adaptación y autodefinición. Este proceso no se limita únicamente al ámbito biológico, sino que se extiende al social y psicológico, buscando establecer un modo particular de ser y actuar con el fin último de alcanzar ciertas formas de auto-reconocimiento, identificación y constitución subjetiva. Todo esto converge en la construcción del concepto de "yo-saludable", tal como lo plantea Faretta (2013).

Esta noción de "yo-saludable" no se reduce a un estado físico óptimo, sino que se ramifica hacia un panorama social en el cual el individuo no solo busca equilibrar su salud biológica, sino también su inserción y adaptación adecuadas dentro del contexto social. Siguiendo esta línea de pensamiento, Waitzkin (1979) ofrece una perspectiva enriquecedora, se podría argumentar que el proceso de lograr un "yo-saludable" está impregnado de elementos de negociación con las normas y expectativas sociales. Este proceso no es un simple cumplimiento de mandatos biomédicos, sino un acto complejo de negociación entre la biomedicina y el entorno social del individuo.

Sin embargo, al examinar críticamente esta perspectiva, emerge una serie de preocupaciones. Los presupuestos que subyacen en la idea del "yo-saludable" y su consecuente enfoque en la autogestión pueden ser vistos como excesivamente

individualistas y carentes de consideración por las condiciones sociales que rodean a las personas.

Al atribuir la responsabilidad principal al individuo para alcanzar la salud y el bienestar, se minimiza o incluso se pasa por alto el impacto de factores estructurales y cómo estos condicionan las decisiones y posibilidades en la vida de las personas. Estas diferencias en oportunidades y recursos pueden desempeñar un papel crucial en la capacidad de un individuo para lograr ese ideal de "yo-saludable", lo que no significa que no se generen estrategias de parte de los adolescentes.

Recibir un diagnóstico de VIH implica incorporar un nuevo sentido, el de vivir con VIH, esto no sólo por el consumo al tratamiento, sino porque la atención biomédica implica que la persona se asuma como paciente/usuario del sistema de salud público, de aquí que convivir con el VIH pueda ser visto como un habitus (Faretta, 2013). Esto implica como con todo sentido práctico que las personas toman decisiones, aciertan, se equivocan, reinterpretan y significan la condición de salud, aunque lo dicho por el personal biomédico sigue teniendo gran relevancia en la configuración del padecimiento los sentidos no se limitan, puesto que lo biomédico es una dimensión más de las muchas en las que el VIH aparece.

Capítulo 6. La experiencia subjetiva de vivir con VIH en la adolescencia

6.1 Apego al tratamiento ARV y relación con los servicios de salud

Ahora sabemos que la carga viral indetectable en personas con VIH refiere al nivel de virus en el cuerpo, que, al ser tan bajo, no es detectado, este estado se logra a través de la toma de terapia antirretroviral altamente efectiva (TAR), lo cual, de acuerdo a lo encontrado en la evidencia científica y las entrevistas en profundidad tiene un impacto significativo en la vida de los adolescentes. En cuanto al estado físico, la terapia suprime el virus lo que resulta en la reducción de la carga viral y aumento de los linfocitos CD4, esto disminuye la progresión de la infección y la presencia de infecciones oportunistas, lo que representa una mejora en la salud general de las personas con VIH.

Actualmente, la esperanza de vida de una persona con VIH es similar a la de la población general, esto representa un cambio significativo respecto a décadas anteriores, además, se ha identificado que la carga viral indetectable disminuye la probabilidad de transmisión del virus a una persona es prácticamente nula. Esto ha llevado a acuñar el término de indetectable=intransmisible como consigna política contra la serofobia; así como para desafiar los estigmas y la discriminación asociados con el VIH.

Es relevante mencionar que, al investigar sobre los efectos secundarios de la terapia antirretroviral, los adolescentes entrevistados compartieron experiencias diversas. Si bien algunos experimentaron efectos secundarios leves como mareos e insomnio al inicio del tratamiento, estos efectos generalmente se disiparon con el tiempo. La comunicación abierta con el personal de salud desempeñó un papel crucial en la comprensión y manejo de estos efectos. Además, ninguno de los adolescentes consideró estos efectos adversos como motivo para abandonar el

tratamiento, lo que subraya la importancia de la educación y el apoyo en la adherencia.

Ninguno de ellos, identificó los efectos adversos durante el inicio del tratamiento como factor para dejar de consumirlo o no adherirse. Varios de ellos, significaron estos efectos como parte de un proceso de adaptación en el cuerpo, "me sentía mareado y así... bueno, pero era en lo que se acostumbra mi cuerpo", en relación con el ámbito emocional y de la salud mental, algunos de ellos mencionaron sentirse deprimidos a partir de la toma del tratamiento, ellos vincularon esta emoción como un efecto del tratamiento, no como un estado mental vinculado al diagnóstico.

Del total de entrevistados, todos aquellos jóvenes que adquirieron la infección por vía perinatal tuvieron problemas con el sabor de los jarabes y tamaño de las pastillas, en el caso de los demás adolescentes, solo uno de ellos mencionó tener problemas desde el inicio del tratamiento, esto desde su perspectiva es porque nunca le enseñaron a tomar medicamentos y le cuesta mucho trabajo, por lo que ha generado algunas estrategias como machacarlo para que le sea más sencilla la toma.

Por otro lado, es fundamental considerar la perspectiva de los adolescentes que adquirieron la infección por vía perinatal. Para ellos, vivir con una condición de salud como el VIH implica enfrentar desafíos únicos. Algunos expresaron la dificultad para hacer planes a largo plazo debido a la incertidumbre sobre su salud futura.

Esta perspectiva refleja la necesidad de brindar información y apoyo específicos para este grupo, ayudándoles a comprender que una carga viral indetectable y el apego al tratamiento pueden equiparar su esperanza de vida a la de la población general "*no sé dentro de 10 años, qué tal que me llevo a enfermar no sabemos mucho de cuantos años podemos vivir*" (Alberto, 20). Es importante mencionar que Alberto, se encontraba en apego al tratamiento, sin embargo, no contaba con información sobre la importancia de mantener su carga viral

indetectable, tampoco que al ser indetectable su esperanza de vida es igual a la de la población general.

Las personas con enfermedades crónicas a menudo viven con una sensación de "tiempo suspendido", donde la duración de la enfermedad y la vida misma pueden parecer inciertas y precarias. La declaración "*no sé dentro de 10 años*" sugiere una inseguridad sobre cómo la enfermedad podría evolucionar y qué desafíos podrían surgir en el futuro.

Además, la mención de "qué tal que me llevo a enfermar" revela una preocupación por la posibilidad de enfrentar complicaciones de salud adicionales en el camino. Esta preocupación anticipatoria es un aspecto central de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, ya que los individuos deben considerar cómo sus condiciones de salud podrían cambiar y cómo podrían impactar su calidad de vida. En el contexto del VIH, esta preocupación puede estar más asociada al estigma, la discriminación.

La frase "no sabemos mucho de cuantos años podemos vivir" refleja la incertidumbre en torno a la duración de la vida y cómo la enfermedad podría influir en ella. Adaszko resalta cómo las personas con enfermedades crónicas a menudo experimentan un sentido de temporalidad fracturada, donde la línea entre el presente, el pasado y el futuro puede volverse borrosa debido a las fluctuaciones en la salud y las expectativas cambiantes. En este caso, la preocupación por la esperanza de vida y la posibilidad de complicaciones médicas se entrelazan en la experiencia temporal del individuo.

El abandono del tratamiento ARV, es uno de los problemas más comunes a los que se enfrentan los adolescentes que viven desde hace más de 10 años con el virus, las prácticas ejercidas por adultos durante la infancia, dejan de "funcionar" en la adolescencia, se hacen cada vez más presentes los cuestionamientos sobre la necesidad de la toma del tratamiento; así como la asistencia a los servicios de salud:

E: ¿Qué diferencias consideras que existen entre otros jóvenes que conoces y tú?

Joel: ¿Con los que yo estaba?

E: Sí, con los que tú conoces en general.

Joel: Pues no muchas diferencias, casi todos han hecho lo que yo he hecho. Otros se han ido más hacia abajo porque dejan su tratamiento y eso.

E: ¿De los que estaban en casa?

Joel: Sí. Y sí han recaído varias veces, yo sí lo he dejado, pero no he recaído como ellos.

E: ¿Qué implicaciones ha tenido en tu vida cotidiana el tomar el tratamiento antirretroviral?

Joel: Pues que me harta estar tomando pastillas. Y por eso también lo dejo, porque ya desde chico me molesta y me harta estar tome y tome pastillas y todas esas cosas.

E: Y de chico ¿tomabas una pastilla o varias?

Joel: Pues al principio tomaba 4 pastillas, después ya tomaba 1 y ya de ahí fui hacia delante con una sola.

E: Y cuando tú dejaste el tratamiento ¿te sentiste mejor?

Joel: Pues me sentía normal. No me sentía ni bien ni mal, solo me sentía normal como si lo estuviera haciendo.

E: ¿cuándo te saliste de la casa decidiste también dejar el tratamiento?

Joel: Sí, decidí ya no tomar y ya no asistir al hospital.

Cuando él dice que "casi todos han hecho lo que yo he hecho", sugiere que existe una cierta homogeneidad en las acciones y decisiones de los jóvenes que él conoce, quienes viven en casas hogar como él. Esta percepción de similitud puede influir en cómo él se relaciona con sus pares y cómo se atribuye un sentido de pertenencia a un grupo social, el de jóvenes que viven con VIH pero que además crecen en una casa-hogar.

También es relevante notar que el entrevistado resalta una diferencia específica: algunos jóvenes han "ido más hacia abajo" al dejar su tratamiento y experimentar recaídas. Aquí se introduce la noción de la trayectoria individual y cómo las acciones de los otros jóvenes pueden ser interpretadas como un punto de comparación para él. De acuerdo con los planteamientos fenomenológicos, la

conciencia se forma en relación con la experiencia, las comparaciones con otras personas pares, pueden influir en cómo las personas construyen su propia identidad y sentido de autovaloración.

Dejar de tomar el tratamiento, puede llegar a ser una estrategia de afrontamiento, al ahondar sobre los motivos de abandono varios de los entrevistados compartieron sentir cansancio y hartazgo, no sólo del tratamiento, sino también del seguimiento clínico, no tomar el tratamiento, les permite sentirse como otras personas, unas que no conviven día a día con la condición de salud. La toma del medicamento los hace sentir diferentes. La decisión de dejar el tratamiento puede interpretarse como una forma de alinearse con el sistema de pertenencia de aquellos que no toman medicamentos y, al mismo tiempo, distanciarse del sistema de pertenencia al grupo de personas que siguen el tratamiento.

La relación entre la toma del tratamiento y la decisión de abandonar el hogar muestra cómo puede haber visto estas dos acciones como interconectadas. Esto refleja la construcción de una identidad en la que la independencia y la toma de decisiones propias están vinculadas a la elección de no seguir el tratamiento.

El uso de términos como "molesto" y "harto" sugiere que el proceso de tomar medicamentos está vinculado a una carga emocional y psicológica, relacionado con el estigma social que enfrenta como persona con VIH. Goffman señala que los estigmatizados a menudo experimentan una "mancha" en su identidad que los coloca en una posición desfavorecida en la interacción social. El fragmento ejemplifica cómo el estigma puede manifestarse en el temor de ser percibido como diferente o enfermo por los demás, lo que podría tener implicaciones en su interacción social y en cómo se presenta ante los demás.

En el caso de los adolescentes con diagnóstico en la adolescencia, solo se identificaron dos casos en los que han dejado de consumir el tratamiento, la decisión estuvo vinculada con la posibilidad de que parejas, ya sean ocasionales o estables

conozcan su condición de salud y lo discriminen. Ante esto deciden dejar de tomar el tratamiento temporalmente para evitar que sus parejas descubran su condición, cuestión que ilustra cómo el estigma puede afectar la toma de decisiones relacionadas con la salud. Esto también puede ser leído como una forma de "manejar la impresión", no mostrar que toma tratamiento o que observen los frascos del medicamento en una manera de minimizar el estigma y la posibilidad de que le juzguen.

Además, Goffman habla de la "desviación visible", que se refiere a características o atributos físicos que son fácilmente perceptibles y que pueden llevar a la estigmatización. En el fragmento, el entrevistado menciona que teme que sus parejas puedan descubrir su condición si ven sus pastillas o frascos de medicamentos. Esta preocupación refleja la conciencia de la desviación visible y cómo puede llevar a la identificación de la persona como diferente y, potencialmente, estigmatizada.

El consumo de tratamiento antirretroviral (TAR) desempeña un papel crucial en la construcción de los significados asociados a vivir con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Estos significados están intrincadamente entrelazados con la identidad, la salud física y mental, las relaciones interpersonales y la percepción del futuro. A través de un análisis en profundidad, se puede desentrañar cómo el consumo de TAR moldea y redefine estos significados en el contexto de las personas que viven con VIH.

Desde la perspectiva fenomenológica de Berger y Luckmann, la construcción de significados es un proceso en constante evolución que se desarrolla a través de la interacción entre los individuos y su entorno social. En el caso de las personas con VIH, el consumo de TAR actúa como un elemento central en esta interacción, influyendo en cómo los individuos perciben su propia identidad y cómo son percibidos por los demás. A medida que las personas integran el tratamiento en su

rutina diaria, se convierte en una parte fundamental de su vida y su identidad. Este proceso puede desafiar y redefinir concepciones previas de sí mismos, alterando la forma en que se presentan ante los demás y cómo se ven a sí mismos.

El consumo de TAR también impacta en la salud física de las personas con VIH. La supresión viral y el aumento de los linfocitos CD4 a menudo resultantes de la terapia pueden traducirse en una mejoría en la salud general. Esto puede llevar a una transformación en la forma en que las personas se sienten físicamente y cómo experimentan su propio cuerpo. Las sensaciones de fatiga, debilidad y otros síntomas asociados al VIH pueden atenuarse, contribuyendo a una sensación de bienestar y normalidad que puede haber estado ausente antes del inicio del tratamiento.

El consumo de TAR también puede estar acompañado de efectos secundarios y desafíos. Estos efectos secundarios, aunque a menudo temporales y manejables, pueden influir en la percepción que las personas tienen de su salud física y emocional. Algunos de los efectos secundarios mencionados en las entrevistas incluyen mareos, insomnio y cambios emocionales. Estos efectos pueden ser interpretados de manera diversa por diferentes individuos. Algunos pueden verlos como una parte natural del proceso de adaptación al tratamiento, mientras que otros pueden atribuirlos directamente al diagnóstico del VIH. Esta interpretación subjetiva refleja cómo los significados no solo se construyen en interacción con el entorno social, sino también a través de la lente única de la experiencia individual.

Desde la teoría del estigma de Goffman, es evidente que el consumo de TAR también desempeña un papel importante en la presentación de la persona en la vida cotidiana. El estigma asociado al VIH ha sido históricamente un factor que contribuye a la discriminación y al aislamiento social. El consumo visible de medicamentos puede actuar como una señal visible de la condición de VIH y, por lo tanto, puede influir en cómo las personas gestionan la información sobre su identidad desviada.

Las estrategias de "manejo de impresiones" se vuelven cruciales aquí, ya que las personas pueden decidir cuándo, cómo y con quién compartir su condición de VIH. Esto puede incluir la ocultación de los medicamentos y la evitación de situaciones en las que otros puedan notarlos.

Además, el consumo de TAR puede influir en cómo las personas interactúan en sus relaciones interpersonales. La preocupación de que las parejas descubran la condición de VIH a través de los medicamentos subraya la importancia de la privacidad y el control de la información. Esto resalta la tensión entre el deseo de mantener la salud y la necesidad de gestionar la percepción de los demás para evitar la estigmatización. La construcción de relaciones íntimas puede estar marcada por la decisión de cuándo compartir la información sobre el VIH y cómo se presenta esa información. La gestión del estigma se convierte en un acto constante de equilibrio entre la autenticidad y la autoconservación.

En el análisis de las entrevistas, también se observa cómo el consumo de TAR puede influir en la percepción del futuro y en la construcción de la temporalidad. Las personas con VIH a menudo enfrentan una incertidumbre sobre su esperanza de vida y su salud a largo plazo. La declaración "no sé dentro de 10 años, qué tal que me llevo a enfermar no sabemos mucho de cuantos años podemos vivir" encapsula esta experiencia de vivir con una condición crónica en la que el futuro es incierto. El consumo de TAR puede contribuir a la construcción de esta temporalidad fracturada, ya que la toma constante de medicamentos y las visitas médicas regulares actúan como recordatorios constantes de la condición de VIH y su posible impacto en el futuro.

Por otro lado, están aquellos jóvenes que han logrado la indetectabilidad, salvo Alberto, los demás son casos con poco tiempo de haber conocido su diagnóstico, algunos de ellos presentaron síntomas de desgaste, otros no, tenían nociones sobre el VIH y el TAR. La información más clara sobre la indetectabilidad la

recibieron a través de los servicios de salud públicos, la dinámica de interacción con el personal de salud, juega un papel crucial en el acceso a la información. Para estos adolescentes lograr mantenerse indetectables significa, no sólo mejorar su estado de salud físico, sino también la posibilidad de re significar la experiencia con VIH

*E: ¿Cambia la vida de una persona con VIH cuando sabe que es indetectable?
I: Sí cambia porque, por ejemplo, cuando a mí me diagnosticaron no estaba indetectable obviamente, pues sí cambia en la salud y si tienes una mejor salud, implica una mejor calidad de vida. Porque, por ejemplo, cuando yo no estaba indetectable yo me enfermé porque ya estaba muy alta mi carga viral, yo me enfermé así de feo por eso. Y ahorita que ya estoy indetectable pues sí me enfermo, pero es una gripa que me dan dos días de antibiótico y ya. Es como mi vida normal de siempre. Como si así hubiera sido siempre, como si no tuviera nada en realidad (José, 20)*

José destaca cómo la información sobre la indetectabilidad puede cambiar la forma en que los jóvenes perciben su propia identidad y salud. La noción de "normalidad" en su vida después de lograr la indetectabilidad sugiere que la información proporcionada por el personal de salud y su propia experiencia transformaron su percepción sobre vivir con VIH.

Al referirse a su vida después de alcanzar la indetectabilidad como "normal de siempre", está enmarcando su experiencia actual en términos de normalidad y cotidianidad. Adaszko (2206) sostiene que las personas construyen narrativas personales que les permiten dar sentido a sus experiencias, y aquí vemos cómo la indetectabilidad ha influido en la construcción de una nueva narrativa positiva y empoderadora.

En el fragmento, se menciona que los jóvenes obtuvieron información clara sobre la indetectabilidad a través de los servicios de salud públicos. Esto resalta cómo las interacciones con el personal de salud y el contexto de la atención médica son cruciales para la comprensión y construcción de significados en torno a la

indetectabilidad. Los jóvenes que han logrado la indetectabilidad no solo experimentan mejoras en su salud física, sino que también han logrado transformar su percepción de sí mismos y de su relación con la condición de salud, de aquí que hablen de normalidad, es decir, se identifican como adolescentes con VIH.

Aunque esté, como muchas otras enfermedades crónico degenerativas con buen control no está presente en todas sus acciones, lo que se busca es que el VIH, no condicione todas sus interacciones, de aquí que hablen de normalidad, como un parámetro de distinción en el cual no se hacen presentes síntomas o signos que ante los demás los identifique como personas con VIH. Esto sucede porque conocen las concepciones sociales que aún persisten en distintos espacios sociales, a pesar de esto, la toma del medicamento se incorpora como una práctica de autocuidado, así como el seguimiento clínico.

Al ahondar sobre las posibilidades y percepciones respecto a la toma del tratamiento, se identificó que, los adolescentes han incorporado perspectivas que hacen alusión al discurso individualista de la salud. Esto es relevante, si se considera que, la red de apoyo y las condiciones materiales de existencia son elementos de importancia para lograr el apego al tratamiento, e inciden en las posibilidades de una vida digna.

Al preguntar sobre la percepción que los adolescentes tienen respecto a personas que por algún motivo han dejado de consumir el tratamiento, se identificaron dos perspectivas, la primera, en la que se considera que la persona no está valorando la oportunidad de atenderse y mejorar su estado de salud.

Pues la verdad que no sé, son pendejas, porque si se les está dando otra oportunidad, no sé cuidan, si ya saben que estuvieron así, bueno, al menos en mi experiencia, porque sí estuve muy mal, pues sí me voy a cuidar, no quiero estar así. Realmente de las otras personas no sé qué tan fuerte haya sido lo que hayan pasado con esto (Carlos, 19)

Goffman (1959), sostiene que el estigma surge cuando ciertos atributos o características de una persona son desvalorizados por la sociedad y resultan en la asignación de una identidad socialmente negativa. Carlos en su relato, utiliza el término “pendejas” para señalar a aquellas personas que por alguna razón han dejado de tomar el tratamiento, el uso peyorativo de la palabra sugiere una concepción de irresponsabilidad y negligencia, lo que refuerza la construcción de una identidad negativa. Si bien es cierto que la indetectabilidad y seguimiento clínico son estándares de la salud, es importante plantearse qué elementos facilitan o limitan lograr estos estados de salud.

El fragmento muestra como Carlos hace una distinción con respecto a su propia experiencia, él señala que también ha pasado por procesos difíciles; sin embargo, eso no lo ha limitado a cuidarse. Esta distinción refuerza la construcción de la identidad negativa, además es una forma de poder discursivo, que está operando al influir en cómo el entrevistado percibe y evalúa las acciones de los demás.

Al tratar de gestionar su identidad al destacar su pertenencia a un grupo socialmente valorado, el de las personas que logran la indetectabilidad y diferenciarse de aquello que no lo hacen, es importante señalar, como estos discursos centrados en la responsabilidad individual, se han incorporado como parte de una subjetividad deseada y anhelada sustentada en parámetros biomédicos y políticos, sin considerar factores sociales, económicos o culturales.

Esto coincide con lo planteado por Lupton (1998) donde argumenta que las sociedades occidentales contemporáneas tienden a enfocarse en la responsabilidad individual en relación a los procesos de salud/enfermedad, esto se observa en lo compartido por Carlos, cuando él señala que las personas “no se cuidan” sugiere que la falta de adherencia sucede como reflejo de una elección consciente y de la falta de responsabilidad de esas personas hacia su propia salud. Esta mirada

individualizante puede llevar a la culpabilización de las personas por su salud y a la falta de reconocimiento de los factores estructurales, sociales y económicos que también influyen en la salud de las personas.

Este proceso de construcción de identidad se puede entender como una forma de autoproducción, donde el entrevistado se define a sí mismo a través de la lente de su experiencia personal y su postura en relación con el cuidado de su salud. Las personas se convierten en agentes activos en la construcción de su subjetividad al adoptar ciertas actitudes y prácticas en respuesta a las expectativas socioculturales.

El poder opera a través del control del conocimiento y la regulación de la conducta, los conocimientos biomédicos se incorporan a manera de práctica discursiva desde la cual los propios adolescentes y personas con la infección se distinguen entre unos y otros. Los conocimientos biomédicos no son simplemente información objetiva, sino dispositivos de poder que contribuyen a la conformación de identidades individuales y colectivas.

La información compartida por el personal al ser concebido como conocimientos tiene la capacidad de actuar como herramientas de clasificación y categorización que diferencian a las personas según su estado de salud y sus prácticas relacionadas.

El hecho de que la disponibilidad del tratamiento se vea afectada por factores políticos, administrativos y de cambio de gobierno, también subraya cómo las decisiones sobre la salud de los individuos están en manos de estructuras institucionales más amplias. La limitación de acceso al tratamiento debido a estos factores muestra cómo el biopoder puede influir directamente en la salud y el bienestar de las personas, independientemente de su adherencia al tratamiento y su carga viral indetectable.

La información compartida por los adolescentes muestra que el apego al tratamiento y al seguimiento clínico, no sólo es vista como una dimensión física, sino también una social, tener o no tener apego al tratamiento tiene consecuencias en la configuración identitaria y los significados asociados a la infección; sin embargo, es importante señalar, que aunque la toma de la pastilla es un acto individual, el apego al tratamiento es un proceso en el que incide la red de apoyo familiar y médica, la información disponible y las condiciones laborales o escolares.

Lo que muestran los relatos es que en coincidencia con lo que se ha planteado por autores como Lupton (1998) o Adaszko (2006), la biomedicina en tanto institución de poder, produce discursos sustentados en el estatus que el personal médico tiene y reproduce perspectivas individualizantes sobre el apego al tratamiento y no como un proceso de autocuidado, esto implicaría construir una estrategia centrada en los adolescentes como agentes activos en la gestión de su propia salud. Para ello se necesita que los servicios de salud establezcan relaciones con el personal de salud basadas en sus necesidades, esto resuena con la idea de Foucault de resistir al poder a través de la toma de decisiones conscientes y la negociación con las normas médicas.

6.2 Ejercicio de la sexualidad.

La sexualidad es objeto de regulación y control por parte de las instituciones médicas y el poder estatal. En el caso de los adolescentes con VIH, esta regulación se manifiesta a través de los discursos biomédicos que dictan cómo deben comportarse y protegerse en sus prácticas sexuales. Los adolescentes reciben mensajes de prevención que a menudo enfatizan la abstinencia o el uso del condón como estrategias para evitar la transmisión del VIH. Esta prescripción de comportamientos sexuales "seguros" es parte del proceso de gobernabilidad que busca mantener el orden social y controlar las conductas individuales.

La gobernabilidad en el contexto del VIH se entrelaza con el concepto de autocuidado. El autocuidado implica la internalización de normas y conocimientos médicos en la toma de decisiones sobre la salud. Los adolescentes con VIH se enfrentan al desafío de equilibrar su deseo de autonomía y autodeterminación con la necesidad de seguir prácticas de autocuidado que les permitan mantener su propia salud y prevenir la transmisión del virus. Esta tensión entre el deseo individual y las normativas externas crea un terreno complejo en el que los adolescentes deben navegar.

En este sentido, el ámbito de la sexualidad se convierte en un escenario en el que los adolescentes con VIH experimentan la interacción entre el poder disciplinario y el poder de regulación. El poder disciplinario opera a través de la internalización de normas y la auto-vigilancia en busca de la conformidad con los ideales médicos y sociales. Por ejemplo, los adolescentes pueden sentir la presión de "portarse bien" al seguir las pautas de prevención establecidas, lo que puede generar conflictos internos y emocionales. Por otro lado, el poder de regulación se ejerce a través de la prescripción de prácticas específicas y la imposición de la responsabilidad individual en la prevención del VIH. Esto puede llevar a una sensación de culpa o ansiedad en caso de no cumplir con estas expectativas.

La complejidad del ámbito de la sexualidad para los adolescentes con VIH se profundiza por el estigma asociado con la condición y la necesidad de revelar su estado serológico a las parejas sexuales. La revelación del VIH puede ser un acto de vulnerabilidad que pone en juego su identidad, relaciones y posibles rechazos. Aquí, nuevamente, se hace evidente la influencia del poder y el control sobre la experiencia subjetiva de los adolescentes. La norma social de ocultar el VIH por temor al rechazo ejemplifica cómo la gobernabilidad y el poder disciplinario operan en la esfera de la sexualidad.

De acuerdo con lo encontrado en la literatura, las concepciones sociales y el ejercicio de la sexualidad, suelen ser de los más impactados una vez que la transmisión ha tenido lugar, además según lo identificado en las observaciones etnográficas, la sexualidad es de los ámbitos en los que existe mayor confrontación con el personal médico. Esto regularmente sucede porque al igual que con el TAR, en el ejercicio sexual existen discursos biomédicos presentes que buscan moldear las prácticas sexuales, aunque estos discursos son generalizados, se espera que las personas con una condición de salud como el VIH incorporen como parte de su habitus, medidas de prevención desde un enfoque biomédico.

Foucault (1963) argumentó que el conocimiento médico tiene un poder performativo que da forma a las identidades y prácticas de los individuos. En el caso del VIH, los discursos médicos influyen en la manera en que los adolescentes comprenden su salud sexual y las prácticas de prevención. Se espera que las personas con VIH incorporen en su vida diaria medidas de prevención desde un enfoque biomédico, como el uso del condón. Sin embargo, esta incorporación no ocurre en un vacío social, sino que está mediada por las normas sociales y la percepción de sí mismos.

Desde hace varias décadas, activistas y personas que forman parte del movimiento de personas con VIH han buscado promover discursos centrados en el placer y el autoconocimiento. En los relatos existe ambivalencia con respecto al ejercicio sexual, sólo uno de ellos ha pospuesto el inicio de su vida sexual, esto porque considera que no cuenta con información suficiente, es el caso de Alberto, quien vive con VIH desde la infancia, para él es necesario establecer el contacto con el personal de salud para plantear sus dudas y saber de qué manera puede ejercer su vida sexual de una manera segura.

La confianza en el personal de salud es importante; sin embargo, el acceso a la información y la toma de decisión respecto a su salud sexual no debiera estar

ligada únicamente al ámbito biomédico, con el VIH se ha venido un proceso de medicalización donde se busca un sujeto racional, un autogobierno, de acuerdo con Guerrero (2017) las políticas de prevención no buscan producir tipos de sujetos, sino los actos que realizan y en este caso, los actos en potencia. Por ello, la información a través de grupos de pares o de otros espacios como el educativo es una oportunidad para seguir fortaleciendo intervenciones comunitarias.

Las narrativas de los adolescentes muestran ambivalencia en cuanto al ejercicio de su sexualidad después del diagnóstico. Esta postura refleja la influencia de los discursos biomédicos y la importancia atribuida al conocimiento y la orientación médica en la toma de decisiones sobre la sexualidad. Sin embargo, también se observa una búsqueda de autonomía y autodeterminación al plantear sus dudas y necesidades al personal de salud.

Por un lado, están aquellos que han modificado sus rutinas y perspectivas, están aquellas personas que han cambiado sus estrategias de prevención, sobre todo en cuanto al uso del condón, que lo usaban de manera ocasional, ahora hay quienes lo nombran como un "tener"

E: ¿en qué aspectos consideras que ha cambiado tu vida sexual desde entonces?

I - En que ahora tengo que utilizar condón.

E - ¿Por lo del tema del VIH?

I: Sí y por otra cosa. A mí, hace apenas 1 mes me diagnosticaron VPH, entonces ahora me da más miedo tener relaciones sexuales (Ángel, 19)

La influencia de los discursos médicos y la conciencia sobre la salud son ejes presentes en las decisiones sobre la vida sexual, en este caso además se suma otra condición de salud; el VPH, que, aunque es muy común, también está rodeado de estigma. Él experimenta una alteración en la manera en la que ha ejercido sus prácticas sexuales, su percepción del riesgo y su forma de relacionarse con otros, su

temor a tener relaciones sexuales es por dos situaciones, primero, porque se ha dado cuenta que es más susceptible a adquirir otra infección de transmisión sexual, segundo, porque se siente con temor de transmitir el VIH, y con el hecho de ser rechazado por sus parejas sexuales en caso de descubrir el estado serológico. Para varios de los entrevistados es importante que sus parejas sexuales conozcan su estado serológico, sin embargo, también se enfrentan con el temor de ser rechazados o discriminados, este punto ha incidido en la decisión de varios de los adolescentes de no iniciar una relación de pareja.

Otros participantes han incorporado el uso del condón como una práctica de autocuidado y de cuidado hacia sus parejas estables, se identificaron casos en los que las parejas comentaban desear ejercer su vida sexual sin el uso del condón, a lo que los adolescentes se negaban, esto sobre todo por el temor de transmitir el VIH. De manera similar a lo observado en el apartado de apego al tratamiento ARV, es importante continuar con las estrategias de acceso a la información científica, clara y laica. Esto significa que se realicen estrategias que no se limiten únicamente al espacio biomédico y sobre todo a la relación médico paciente; por ejemplo, indetectable=intransmisible es una estrategia de prevención que posibilita que las personas con VIH puedan ejercer una vida sexual sin temor a transmitir la infección.

La construcción de la subjetividad sexual de los adolescentes con VIH se ve moldeada por la influencia de los discursos médicos y las normas sociales. La revelación de su estado serológico a las parejas sexuales plantea desafíos emocionales y psicológicos. Algunos adolescentes desean que sus parejas conozcan su condición para fomentar la confianza y la comunicación, pero también enfrentan el temor al rechazo y la discriminación. La búsqueda de aceptación y el deseo de ser vistos más allá de su condición de salud influyen cómo experimentan y expresan su sexualidad.

La dinámica de interacción entre médicos y pacientes posibilita la confianza y comunicación, también es una realidad que los procesos administrativos suelen superar la carga de trabajo del personal médico, por lo que las oportunidades para hablar sobre estrategias conjuntas pueden ser pocas, esto indica que es necesario seguir fortaleciendo respuestas no biomédicas.

Un punto a reflexionar es cómo el ejercicio sexual en la adolescencia es visto, regularmente desde un ámbito adultocéntrico, poco se habla sobre sexualidad, deseo, afectividad, sobre todo al estar el VIH presente existe una concepción del deseo a partir del anhelo, es decir, se busca que se les acepte más allá de la condición de salud, por ejemplo, en los casos de transmisión perinatal, existe un deseo por ejercer la vida de una manera que no esté ligada al vivir con la condición de salud, incluido el ámbito del ejercicio sexual. La influencia de los discursos médicos y la conciencia sobre la salud son ejes presentes en las decisiones sobre la vida sexual, en este caso además se suma otra condición de salud; el VPH, que, aunque es muy común, también está rodeado de estigma.

La concepción del VIH como un proceso transformador y de autoconocimiento emerge en las narrativas de algunos adolescentes. Experimentan una reevaluación de sus prácticas sexuales, el riesgo percibido y sus relaciones personales. Esta reevaluación puede ser impulsada por una combinación de factores, como el temor a la transmisión del VIH y la necesidad de proteger su propia salud y la de sus parejas. En este sentido, la experiencia del VIH no solo se reduce a una condición médica, sino que se convierte en un factor que influye en la identidad y la percepción de sí mismos.

En este sentido, la construcción de relaciones de confianza entre los adolescentes y el personal médico es esencial para abordar las inquietudes y necesidades relacionadas con la sexualidad. Sin embargo, también es fundamental reconocer que el acceso a la información y el apoyo en la toma de decisiones no

deben restringirse al ámbito biomédico. Intervenciones comunitarias, educativas y de apoyo entre pares desempeñan un papel crucial en empoderar a los adolescentes para que tomen decisiones informadas y autónomas sobre su salud sexual.

El análisis de las narrativas de los adolescentes con VIH en relación con su sexualidad aporta una perspectiva enriquecedora a través de las lentes de las concepciones de Foucault sobre el poder y el conocimiento. Los discursos médicos y las normas sociales ejercen una influencia significativa en la forma en que los adolescentes con VIH experimentan y expresan su sexualidad. La búsqueda de autonomía, placer y aceptación se combina con la responsabilidad de prevenir la transmisión del VIH, creando una compleja ecuación en sus decisiones sexuales. Para empoderar a los adolescentes en su experiencia con el VIH y su sexualidad, es esencial promover un enfoque holístico que integre el conocimiento biomédico con el autoconocimiento, la educación entre pares y el apoyo comunitario. La construcción de una subjetividad sexual empoderada y autónoma en los adolescentes con VIH requiere un esfuerzo colectivo que trascienda las barreras médicas y abrace la diversidad de experiencias y deseos de esta población.

Reflexiones finales

El presente trabajo de investigación se centró en analizar la experiencia de vida de adolescentes y jóvenes con VIH desde una perspectiva cualitativa; aunque se hace uso de distintos enfoques metodológicos que, a lo largo de la tesis, ayudan a problematizar y tratar de entrelazar las distintas dimensiones de este fenómeno social. Desde hace varias décadas se ha hecho énfasis en que vivir con VIH es un proceso que no se limita únicamente al ámbito fisiológico, sino que se hace presente en distintas dimensiones sociales como la familiar, la de pareja y también en el proyecto de vida.

Al ser parte de un proyecto de investigación más amplio, fue necesario establecer un diálogo interdisciplinario con investigadores biomédicos, de ciencias de la salud y ciencias sociales. Al considerar que el proyecto se desarrollaba en centros especializados de atención fue necesario incluir enfoques teóricos y metodológicos que incluyan técnicas de recopilación cuantitativas y cualitativas. Este enfoque es esencial, especialmente en el ámbito de la salud, donde las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales están intrincadamente entrelazadas.

En cuanto a la observación etnográfica la relación entre médicos y pacientes en el contexto del tratamiento del VIH muestra una asimetría de poder significativa. Los médicos ejercen prácticas que pueden ser consideradas como biopoder sobre la salud y la vida de los pacientes. Esta autoridad puede influir en la vida cotidiana y la autonomía de los pacientes, regulando tanto su comportamiento como su identidad. Como ya lo han señalado investigaciones como Castro (2000) la interacción médico/paciente no es sólo una transacción objetiva del conocimiento biomédico, sino que dada la autoridad y reconocimiento social, tiene la capacidad de contribuir a la configuración subjetiva de los pacientes.

Las palabras, gestos y actitudes del personal de salud, pero sobre todo de los médicos pueden influir en la autoestima, la autoimagen y el sentido de empoderamiento, los discursos médicos y las categorizaciones utilizadas tienen la capacidad de impactar en cómo los pacientes se conciben a sí mismo y cómo se relacionan con su condición de salud.

Ésta se convierte en un crisol donde convergen elementos biomédicos, emocionales, sociales y estructurales que moldean la experiencia de quienes enfrentan esta condición de salud. A lo largo de este análisis, hemos explorado cómo factores contextuales y estructurales influyen en la relación médico-paciente y en la construcción de la subjetividad del paciente. Esta reflexión ha resaltado la importancia de considerar no solo los aspectos clínicos, sino también los condicionantes sociales y las dinámicas de poder en la práctica médica.

En el entorno de la atención médica, los elementos estructurales desempeñan un papel significativo en la forma en que se establece la relación médico-paciente. Las condiciones laborales, económicas y sociales de los pacientes pueden tener un impacto directo en su capacidad para acceder a la atención y cumplir con las recomendaciones médicas. La falta de seguridad social, el empleo informal o precario, y las limitaciones para ausentarse del trabajo pueden poner obstáculos significativos en el camino de los pacientes hacia la adherencia al tratamiento y el seguimiento médico. Además, la disponibilidad y el acceso a los recursos médicos también pueden verse afectados por factores institucionales y políticos, lo que limita la capacidad de los médicos para brindar una atención óptima.

En este contexto, la relación médico-paciente a menudo refleja una asimetría en la que las necesidades y preocupaciones de los pacientes se ven subordinadas a los mandatos médicos y las restricciones institucionales. La toma de decisiones puede estar condicionada por aspectos como la disponibilidad de recursos, la política de salud y las presiones económicas. Esta asimetría puede llevar a que las

preocupaciones de los pacientes, sus contextos individuales y las condiciones estructurales queden relegados en favor de una focalización en los aspectos biomédicos y clínicos.

La adopción de un enfoque que implique ir más allá de la mera atención médica y considerar los determinantes sociales de la salud que impactan en la vida de los pacientes. Esto requiere de una comprensión profunda de las realidades económicas, laborales y sociales en las que se encuentran los pacientes, así como de la capacidad de los médicos para intervenir en estas áreas.

Una estrategia clave para promover relaciones simétricas es la implementación de un enfoque centrado en el paciente, que valora la experiencia y la perspectiva de cada individuo. Esto implica escuchar activamente las preocupaciones de los pacientes, comprender sus realidades y colaborar con ellos en la toma de decisiones. Los médicos pueden aprovechar la consulta clínica como un espacio para discutir no solo los aspectos biomédicos, sino también las implicaciones sociales y emocionales del tratamiento. Al considerar las condiciones laborales, las limitaciones económicas y los desafíos cotidianos, los médicos pueden co-construir soluciones realistas y adaptadas a las circunstancias individuales.

Es importante que los pacientes tomen decisiones informadas que reflejen sus valores y preferencias. Asimismo, el personal de salud puede actuar como facilitador al conectar a los pacientes con recursos y apoyos sociales que aborden los desafíos estructurales que enfrentan.

Para lograr este enfoque simétrico, el personal médico debe contar con herramientas para comprender las complejidades sociales y estructurales que afectan a sus pacientes, esto implica una formación en aspectos de equidad de género, diversidad cultural, derechos humanos y determinantes sociales de la salud. Además, la colaboración interdisciplinaria puede jugar un papel fundamental al abordar los desafíos estructurales. La inclusión de trabajadores sociales, psicólogos

y otros profesionales de la salud en el equipo de atención puede enriquecer la comprensión y el abordaje integral de las necesidades de los pacientes.

Entre los hallazgos del trabajo de escritorio se identificó que la literatura científica en materia de prevención y atención a las adolescencias con VIH es amplia; sobre todo en el contexto africano donde durante muchos años, la prevalencia de la infección es amplia y las estrategias de prevención perinatal no impactaban de la manera esperada por lo que el número de infantes nacidos con VIH era muy amplio, actualmente, buena parte de ellos son adolescentes o adultos jóvenes. Esto significa que es importante pensar en estrategias dirigidas no sólo a la realidad de las y los adolescentes que adquirieron la infección en la adolescencia, sino también a este otro grupo de personas que llevan más de 15 años tomando TAR; así como en seguimiento médico.

Las categorías habitualmente utilizadas para desarrollar investigaciones sobre la vida de las personas con VIH, suelen ser en su mayoría, pensadas desde investigaciones con adultos (Adazsko, 2012). También es necesario mencionar las implicaciones éticas y metodológicas involucradas en el proceso de investigación, que requirieron de una constante reflexión y posicionamiento hacia la forma en que se estaba construyendo las observaciones de las clínicas; así como la información recabada de los adolescentes a través de las encuestas sociodemográficas y las entrevistas en profundidad.

Conocer las trayectorias de vida de los adolescentes y jóvenes con VIH desde el nacimiento permitió tener elementos para comprender sus procesos de vida, sobre todo en temas relativos a la adherencia al tratamiento y la vida sexual. El hecho de que niñas, niños y adolescentes vivan con VIH es resultado de la negligencia del Estado, al no garantizar la detección oportuna con las mujeres, quienes, además, en por lo menos dos de los casos habían fallecido. La muerte de los padres, puede afectar de manera profunda el proyecto de vida de los adolescentes, los relatos

compartidos por las entrevistas mencionan sus deseos y anhelos de haber crecido con sus cuidadores principales.

El fallecimiento de los padres colocó a uno de los adolescentes en un estado de vulnerabilidad, no sólo por la presencia de la condición de salud sino por no contar con una red de apoyo importante, aunque vivía en una casa hogar que buscaba garantizar su bienestar, el VIH redefinió el significado mismo de infancia privando el derecho de niñas, niños y adolescentes a una vida con sus familias.

El estigma y la discriminación ante el VIH aún prevalecen y siguen haciéndose presentes en la historia de vida de los adolescentes y jóvenes, estas marcaron de manera significativa sus vidas y tuvieron implicaciones en el desarrollo de sus identidades. Ellos crecieron tomando tratamiento, asistiendo a espacios de atención para su seguimiento, con cuidados específicos respecto a cómo relacionarse con otros infantes; sin embargo, no fue sino hasta que estaban en el proceso de socialización secundaria, cuando hacen una distinción entre su identidad y la de otros niños que identifican que los cuidados a los que son sometidos, son consecuencia de una condición de salud con atribuciones negativas.

Esto fue aún más evidente en el caso del adolescente que creció en la casa hogar, él sabía que vivía con VIH al igual que sus compañeras y compañeros de espacio; sin embargo, esto no tenía un significado negativo en su vida, los cuidados, el tratamiento eran parte de la normalidad, es en la interacción con otras infancias en el ámbito escolar y otros espacios que conoce la carga social del VIH. Es en estos momentos, cuando ellos atribuyen otro significado a su condición de salud; además que a su identidad y relación con otras personas.

Es aquí cuando comienza a configurarse una serie de inseguridades que refieren a su manera de relacionarse con las personas, con sus cuerpos, a aparecer el deseo y anhelo de la concepción social de la salud, en la que se considera que la presencia de una condición o enfermedad es antónimo de salud, si además, se piensa

que la infección de la que se habla es una que socialmente está vinculada a sectores poblacionales históricamente estigmatizados, la carga social atribuida a las infancias y adolescencias es aún mayor.

Otros significados que las y los jóvenes tienen de su niñez se enfocan en la mayoría de los casos, a las consecuencias biomédicas del virus, medicamento, seguimiento médico, infecciones constantes, cuidados y limitaciones para realizar actividades, son parte de los elementos presentes en su trayectoria de vida; sin embargo, a pesar de los síntomas durante este momento de su vida compartieron que la adherencia al tratamiento y los procesos emocionales eran más fáciles de llevar pues consideran que no contaban con las nociones del VIH y por ende, no atribuían un significado negativo en sus emociones.

Un punto sobre el cual es importante hacer énfasis es el tema de cómo estas atribuciones sociales impactan en la construcción del proyecto de vida de los jóvenes, el relato de Ángel fue muy revelador en este sentido, él respondió de manera concreta al decir que no estaba seguro de poder hablar de su proyecto dentro de 10 años por la condición de salud. Esto es de suma importancia si se considera que los avances tecnológicos en materia de atención, posibilitan que las personas con carga viral indetectable tengan una esperanza de vida similar a la de la población en general, lo cual no se refleja en la perspectiva de vida de Ángel, quien mira el VIH, como una situación de ambivalencia.

Él es un adolescente que ha tenido una red de apoyo familiar; sin embargo, sus padres viven con el temor del estigma y la discriminación a la cual él puede ser sujeto, lo que ha impactado en sus actividades cotidianas, ellos decidieron sacarlo de la escuela, así como de la actividad deportiva por los estados emocionales que presentaba. Los relatos de los entrevistados muestran cómo las vidas se ven modificadas en la convivencia con el virus.

La discriminación en esta etapa de la vida se experimentó en ocasiones específicas, sobre todo en la presencia de accidentes donde había heridas expuestas y sangre, existía un temor constante de que esto sucediera en el ámbito escolar o en espacios donde las personas desconocían el estatus serológico de los menores y existía gran posibilidad de ser excluidos. Transitar de la niñez a la adolescencia y ahora a la adultez no es un proceso acompañado, a partir de que fueron conscientes de los significados sociales del VIH, se les solicitó de manera implícita que asumieran mayor responsabilidad en su cuidado, lo que condujo a la reconfiguración de su identidad.

La experiencia en los servicios de salud, refuerza esto, al pasar de un modelo en el que la responsabilidad recae sobre los adultos, quienes ejecutan sobre los cuerpos de los infantes las medidas de cuidado, pasan a formas de atención donde ellos son los que deben asumir todos los requerimientos médicos, los procesos administrativos. La transición de la adolescencia trae consigo nuevas responsabilidades en el manejo del VIH, es necesario hacer énfasis en la necesidad de enfoques biomédicos de cambio gradual y acompañamiento.

Por otro lado, en el caso de los adolescentes con diagnóstico en la adolescencia se encontraron también multiplicidad de relatos, previo a la infección ellos se habían enfrentado a discriminación por su orientación sexual, lo que se encontró es que el estigma prevaleciente impacta en las decisiones y condiciones en las que han de iniciar sus vínculos eróticos y afectivos. Una buena proporción de los adolescentes mencionaron que, ante el temor de ser descubiertos en su espacio escolar, prefirieron buscar personas a través de redes sociales, esto los puso en una condición de vulnerabilidad en la que, hombres mucho mayores les contactaron y fueron susceptibles de tener encuentros en las que ellos no tenían la posibilidad de negociar el uso del condón y de mantener otras prácticas de prevención.

Para ellos, el VIH es una condición de salud en la que al inicio estaba presente el temor por la carga social atribuida, aunque ellos habían recibido algún tipo de información no toda era clara, científica y libre de prejuicios. Iniciar el tratamiento y el seguimiento médico, así como recibir información del personal médico y de otros pares, les ayudo a significar la condición de salud, alejándose de las connotaciones negativas. De aquí que varios de ellos mencionen que vivir con VIH, se ha convertido también en una potencia de vida, pues les ha apoyado a dar un nuevo sentido a sus relaciones con otras personas, su forma de concebir su cuerpo y el ejercicio sexual.

Dentro de los temores de vivir la sexualidad destaca el miedo a transmitir el virus a otra persona; la reinfección, adquirir otra ITS, pero sobre todo que sus parejas ocasionales sepan que viven con la condición de salud y los excluyan. En este sentido es importante seguir enfatizando en estrategias comunitarias más allá de las biomédicas, indetectable=intransmisible es una estrategia importante; sin embargo, su mensaje no debe limitarse a los espacios de salud en VIH, sino de manera generalizada, haciendo énfasis en las personas positivas y negativas.

En el horizonte de esta investigación, es esencial reconocer el poder de la motivación de figuras de apoyo significativas, ya sean pares o adultos. Su influencia se percibe en la construcción de identidad, en la toma de decisiones y en la orientación del proyecto de vida de los jóvenes con VIH.

Los servicios de salud son espacios de oportunidad; sin embargo, se reconoce que el personal de salud al estar sujeto a normas y procesos administrativos, su capacidad de agencia es limitada, esto no quiere decir que no sea posible establecer cambios relevantes en la atención a los adolescentes y en general a las personas con VIH, sino que las condiciones institucionales suponen un límite en cuanto al establecimiento de estrategias novedosas, por ejemplo, dando más énfasis a lo comunitario.

Apelar al autocuidado es una estrategia importante, sobre todo si se piensa como práctica que posibilita ejercer la autonomía y la toma de decisiones en relación con su salud y el bienestar. Sin embargo, esta autonomía no opera en un vacío social y cultural; la experiencia de vivir con VIH en la adolescencia se teje en la intersección de conocimientos médicos, normas sociales y estigmas que rodean esta condición.

Los adolescentes que enfrentan el VIH se encuentran en un entorno en el que las nociones hegemónicas de salud y sexualidad pueden tener un profundo impacto en sus decisiones de autocuidado. La internalización de estos discursos dominantes puede llevar a la vergüenza, el estigma y la auto estigmatización, lo que dificulta la expresión de la agencia y la toma de decisiones informadas en relación con la salud.

La medicalización de la experiencia del VIH se convierte en un campo de análisis clave, implica la transformación de aspectos de la vida humana en cuestiones médicas y la consiguiente intervención de la autoridad médica en la gestión de estos aspectos. En el caso de los adolescentes con VIH, esta medicalización puede resultar en la subordinación de sus voces y deseos a las directrices biomédicas y a las normas de conformidad con la "salud ideal". Los adolescentes pueden sentir que sus propias interpretaciones y experiencias se desdibujan bajo el peso de las prácticas médicas y las expectativas sociales.

La noción de "gubernamentalidad" de Foucault adquiere relevancia en el contexto del VIH en adolescentes, esta noción que se refiere a cómo los individuos son moldeados por la aplicación de técnicas y discursos de gobierno que buscan influir en su comportamiento. En el contexto del VIH, los adolescentes pueden estar sujetos a discursos normativos que los empujan hacia prácticas de autocuidado específicas, como el uso del condón; sin embargo, estos discursos suelen ignorar las realidades de los jóvenes y perpetuar un enfoque biomédico estigmatizante. La falta de atención a las experiencias subjetivas puede dar lugar a la resistencia y la negación de los adolescentes, quienes pueden rechazar las recomendaciones

médicas en un intento de afirmar su autonomía y control sobre sus vidas. Esto fue particularmente evidente en el análisis de las observaciones de las consultas; así como en los casos de desapego al tratamiento.

La construcción de la subjetividad de los adolescentes con VIH se encuentra también moldeada por la negociación entre su identidad individual y la pertenencia a comunidades diversas. Las identidades son el resultado de procesos de subjetivación, es decir, la internalización de discursos y prácticas que influyen en cómo los individuos se perciben a sí mismos y se relacionan con el mundo. En el caso de los adolescentes con VIH, la construcción de su subjetividad implica la navegación entre su identidad personal y su pertenencia a la comunidad del VIH. Las tensiones entre el deseo de integración social y el miedo al estigma pueden dar lugar a la fragmentación de la identidad, donde la experiencia del VIH se convierte en un aspecto dominante y, a veces, abrumador.

En este contexto, la comunicación y la educación se convierten en herramientas esenciales para el empoderamiento de los adolescentes en su experiencia con el VIH. Los discursos de poder y conocimiento pueden ser reconfigurados para incluir las perspectivas de los jóvenes y permitirles tomar decisiones informadas y autónomas en relación con su salud. La promoción de la educación sexual basada en la diversidad y el respeto a la autonomía puede empoderar a los adolescentes para que tomen decisiones que se alineen con sus valores y preferencias, en lugar de conformarse a las expectativas externas.

La construcción de relaciones de confianza entre los adolescentes y los profesionales de la salud también es fundamental. La medicalización no debe relegar las experiencias subjetivas de los adolescentes a un segundo plano. Los médicos y proveedores de atención de salud tienen la oportunidad de desafiar las normas estigmatizantes y fomentar un espacio en el que los jóvenes se sientan cómodos

compartiendo sus preocupaciones y deseos. Al hacerlo, se crea un entorno donde los adolescentes pueden ser agentes activos en su propio proceso de autocuidado.

En última instancia, la convergencia entre las nociones de autocuidado y la construcción de la experiencia subjetiva de vivir con VIH en adolescentes nos invita a repensar las prácticas de atención y empoderamiento en esta población. A través de la atención a las condiciones estructurales, la promoción de un enfoque centrado en el paciente y la creación de espacios de diálogo auténtico, es posible transformar la experiencia del VIH en la adolescencia. La construcción de relaciones simétricas, basadas en la confianza y el respeto mutuo, puede allanar el camino para que los adolescentes tomen el control de su propia salud y bienestar, mientras se enfrentan a los desafíos del VIH con fortaleza y empoderamiento.

Por otro lado, es importante mencionar que el análisis detallado de los relatos revela la centralidad de la categoría "juventud" en la comprensión de la experiencia de padecimiento de los jóvenes que viven con VIH. A través de los enfoques proporcionados por la antropología de la salud y de la edad, se logra una visión profunda y enriquecedora de cómo esta categoría influye en la percepción, los desafíos y las estrategias de afrontamiento de esta población en su camino hacia la salud y el bienestar.

La antropología de la salud destaca cómo las categorías etarias se entrelazan con dimensiones culturales, sociales y políticas, influyendo en la forma en que las personas interpretan y viven su experiencia de salud y enfermedad. En el contexto de los jóvenes viviendo con VIH, esta perspectiva revela cómo la construcción social de la juventud puede influir en la percepción de su propio estado de salud y en cómo se relacionan con su diagnóstico. La negociación constante de significados en las interacciones cotidianas se convierte en un factor crucial en la comprensión de cómo se construye la identidad y se enfrentan los desafíos de salud.

Por su parte, la antropología de la edad resalta la interacción compleja entre el proceso de desarrollo, las circunstancias históricas y las dinámicas sociales. Esta perspectiva permite capturar la heterogeneidad de experiencias dentro del grupo de jóvenes viviendo con VIH, desafiando la noción de una juventud homogénea. A través de este enfoque, se identifican factores que contribuyen a la formación de la identidad, la toma de decisiones y la búsqueda de apoyo en un contexto de padecimiento crónico.

En definitiva, el análisis desde la antropología de la salud y de la edad resalta la importancia de considerar la categoría "juventud" como un elemento esencial en la comprensión de la experiencia de vivir con VIH en la población joven. Estos enfoques proporcionan herramientas conceptuales y metodológicas valiosas para explorar cómo las construcciones socioculturales y las dinámicas interpersonales influyen en la vivencia de la enfermedad, el manejo del diagnóstico y la búsqueda de bienestar en esta etapa crucial de la vida. Al incorporar estas perspectivas en la investigación y la atención, se puede ofrecer un enfoque más completo y empático hacia la salud de los jóvenes viviendo con VIH, reconociendo la complejidad y la riqueza de sus experiencias individuales y colectivas.

La antropología, con su enfoque en la comprensión profunda de los fenómenos sociales desde una perspectiva centrada en la persona, tiene el potencial de generar mejoras significativas en la calidad de vida de adolescentes y personas con VIH. A través de sus metodologías y planteamientos, la antropología puede desempeñar un papel crucial en la disminución de desigualdades y en la transformación de las actitudes hacia el VIH, contribuyendo así a la reducción del estigma y la discriminación.

Las metodologías antropológicas, como la investigación cualitativa y la observación participante, permiten a los investigadores adentrarse en las realidades cotidianas de las personas con VIH y adolescentes, capturando sus experiencias,

perspectivas y necesidades. Esta cercanía y empatía en el proceso de investigación fomenta la confianza y la apertura en la expresión de sus vivencias, lo que resulta esencial para comprender la complejidad de cómo el VIH influye en sus vidas y cómo enfrentan los desafíos asociados.

Uno de los principales aportes de la antropología es su capacidad para revelar las desigualdades sociales y estructurales que afectan a las personas con VIH y adolescentes. Al investigar los determinantes sociales de la salud, como el género, la raza, la clase social y la orientación sexual, la antropología puede arrojar luz sobre cómo estas inequidades contribuyen a disparidades en el acceso a la atención médica, el apoyo social y las oportunidades educativas y laborales. Al poner de relieve estas desigualdades, se pueden proponer intervenciones y políticas que aborden las raíces estructurales de la discriminación.

La antropología también fomenta un enfoque centrado en la persona, reconociendo la importancia de comprender la experiencia individual en su contexto sociocultural. Esto es esencial para desafiar el estigma y la discriminación asociados al VIH. Al destacar las voces y las narrativas de las personas con VIH y adolescentes, la antropología humaniza la condición y fomenta la empatía en lugar de la marginalización. Al comprender las creencias culturales y las dinámicas sociales que perpetúan el estigma, se pueden desarrollar estrategias educativas y de sensibilización que aborden directamente estos prejuicios arraigados.

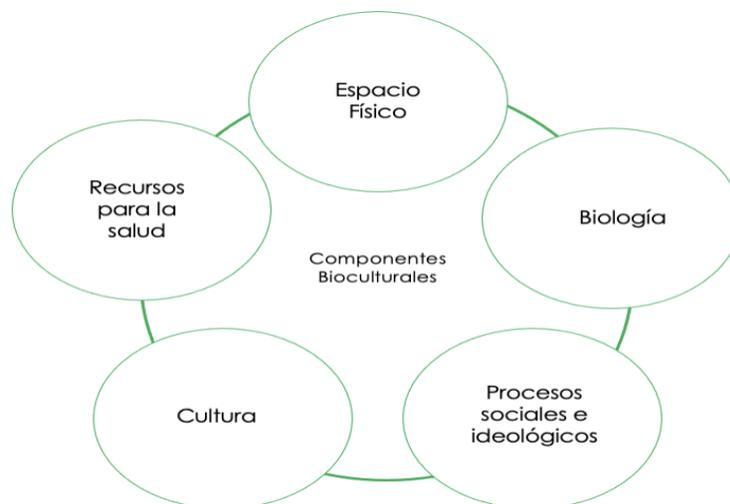
En última instancia, la antropología tiene el poder de generar cambios profundos en las políticas de salud y en la sociedad en su conjunto. Al enfocarse en la experiencia y la realidad de las personas, y al iluminar las desigualdades sistémicas que contribuyen a la discriminación, la antropología puede guiar la creación de servicios de salud más equitativos y efectivos. Al cuestionar las normas y creencias arraigadas, la antropología promueve un diálogo abierto y una mayor conciencia

sobre el VIH, lo que finalmente puede conducir a una sociedad más inclusiva y solidaria para adolescentes y personas con VIH.

Reflexiones bioculturales en torno a los procesos de vida de adolescentes y jóvenes con VIH en la Ciudad de México

Como parte de este proceso de investigación se incluyó la perspectiva biocultural como eje de análisis transversal, esto debido a que busca integrar dimensiones biológicas y culturales, este tipo de perspectiva es particularmente relevante en investigaciones que involucran aspectos relacionados con la salud, la enfermedad, la identidad y otros temas que requieren una comprensión profunda de las experiencias humanas en contextos socioculturales como lo es el VIH en la adolescencia.

Retomando el modelo de Peña (2012) es que se plateó el análisis para esta investigación, se proponen cinco componentes que permiten profundizar la relación intrínseca entre biología y cultura, a continuación, se muestran los bio-componentes de análisis:



Fuente: elaborado a partir de la propuesta de Peña (2012)

Ahora sabemos que la transmisión del VIH y la presencia de otras condiciones de salud se encuentran íntimamente relacionadas con factores de índole social, cultural y político. La historia del movimiento de VIH da cuenta de cómo los primeros casos se presentaron en poblaciones que históricamente han sido vulneradas. Lo que significa que el ejercicio sexual se encuentra ligado a realidades materiales específicas como lo son el género, la etnia, la raza y el estrato socioeconómico. Si bien brindan elementos para comprender las dinámicas de transmisión, no pueden ni deben tomarse como determinantes en la vida de las personas que se identifican o son identificadas como parte de las poblaciones clave, sino como condicionantes que permiten comprender realidades específicas, contextualizadas, en las que la agencia de las personas, desarrolla también un papel de suma importancia.

Es importante señalar que, a pesar de las cuatro décadas, desde la detección de los primeros casos, siguen existiendo retos y brechas importantes en la detección y atención del VIH. Esto quedó en evidencia a través del análisis de las narrativas compartidas por los adolescentes, las observaciones etnográficas y el breve análisis estadístico.

Los casos de transmisión perinatal, muestran que, a pesar de los importantes avances biomédicos, siguen existiendo importantes brechas para lograr la eliminación de la transmisión perinatal del VIH. Los relatos compartidos por los adolescentes dieron cuenta de ello, sabemos que el VIH en tanto enfermedad, es un elemento biológico, sin embargo, existen aún elementos pendientes para lograr un tamizaje oportuno en mujeres embarazadas, en parto o puerperio; así como brindar el tratamiento ARV en menores de edad.

Este es uno de los elementos que da cuenta de porque es relevante el análisis biocultural, en el cual se ven involucrados elementos de índole biológica que están mediados por el alcance de las políticas públicas en México. Por otro lado, al realizar el análisis nos encontramos con otros elementos relevantes para esta

reflexión, a pesar de ser muy pocos los casos analizados de transmisión perinatal, fueron significativas sus experiencias en lo relativo a la construcción del proyecto de vida. A diferencia de los casos de transmisión sexual, el análisis mostró que el estigma prevaleciente y las nociones familiares en torno al VIH y los procesos de cuidado, impactaron en la construcción del proyecto de vida de estos jóvenes.

Por ejemplo, los espacios escolares no fueron lugares seguros, sino más bien espacios propensos a ser mirados y juzgados por la condición de salud. Aunque no se tuvo la oportunidad de realizar entrevistas en profundidad con usuarias, otras investigaciones han dado cuenta de cómo la posibilidad de ejercer la maternidad/paternidad para las personas con VIH se configura como un ejercicio de libertad en el que el centro no es la condición de salud, sino la posibilidad de ejercer un deseo y un derecho al igual que otras personas.

A esto además se puede sumar, la falta de políticas de atención centradas en disminuir las brechas que enfrentan las personas con VIH una vez que han adquirido la condición de salud, en el caso de quienes vivían en la casa hogar es importante analizar las brechas que se enfrentan una vez que salen de la institución y los desafíos existentes para encontrar un trabajo en condiciones dignas o seguir estudiando. Por otro lado, tampoco existen estrategias específicas que permitan transitar del modelo de atención pediátrica al adulto, ni tampoco políticas de atención para los casos de personas que han abandonado el tratamiento en más de una ocasión como lo es en estos casos.

El diseño de intervenciones centradas no únicamente en el ámbito biomédico, sino también en el comunitario y de manera interinstitucional, podrían ser la apuesta para disminuir las desigualdades a las que estos jóvenes se enfrentan. Algunas investigaciones muestran que la inclusión de los adolescentes y jóvenes en proyectos de intervención o desarrollo de capacidades pueden ser una buena estrategia para abonar a la construcción del proyecto de vida.

En términos de la atención clínica, subyacen elementos relevantes en los que se conjugan los recursos para la salud en relación con los procesos sociales, ideológicos y subjetivos. Ya desde hace varias décadas, investigadores de las ciencias sociales y de las propias ciencias biomédicas han hecho énfasis en cómo la medicina y su ejercicio práctico, especialmente en el ámbito clínico, está permeado por discursos sociales.

Las complejas dinámicas de poder y desigualdad en las interacciones médico paciente están mediadas por elementos de índole social y cultural e influyen en las posibilidades y decisiones de las personas en términos del apego a su tratamiento, a la vez que en la configuración subjetiva del VIH. Regresando nuevamente a los casos de transmisión perinatal, el análisis mostró cómo las dinámicas de interacción establecidas por personal médico en las que se centraban no sólo en la condición de salud, sino en reconocer las condicionantes sociales y posibilidades en torno a su padecimiento, podrían repercutir de manera positiva en el apego al tratamiento y generar de manera conjunta estrategias.

Sin embargo, sería relevante que este tipo de práctica clínica centrada en la realidad de la persona, no fuera solo un asunto de voluntad política de algunos médicos, sino una realidad sustentada desde los planes y programas de formación biomédica, así como parte de una respuesta institucional en la que se solventen las necesidades administrativas a las que se enfrenta el personal de salud en los centros adscritos a la Secretaría de Salud.

Sigue siendo un tema pendiente y complejo de reflexionar, los discursos prevalecientes en torno a la sexualidad y el riesgo, llama la atención que es poca o nula la información que los adolescentes refieren haber adquirido sobre temas de salud sexual integral que no estén asociados a prevenir la transmisión del VIH desde un enfoque meramente biomédico. El eje del placer y la posibilidad de ejercer una vida sexual libre, sin prejuicios, no es aún una realidad en este país. Es importante

señalar que ni los adolescentes que adquirieron la infección por vía perinatal habían recibido información que hiciera énfasis en el placer, el conocimiento del cuerpo, el reconocimiento de las emociones, la decisión de establecer vínculos eróticos y sexuales libres de violencia, así como de la vida reproductiva.

Esto tampoco sucedió con los adolescentes y jóvenes que adquirieron la infección por vía sexual, en otras investigaciones, se ha hecho énfasis de la necesidad de incluir materiales en salud sexual para población LGBT, para estas poblaciones la principal fuente de información resultan ser los vídeos porno en los que se suelen reproducir nociones hegemónicas de la sexualidad y la corporalidad, lo que puede significar que los adolescentes asuman y busquen vivencias que no son acordes con la realidad y el ejercicio sexual.

Referencias bibliográficas

Adaszko, A. (2006). De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH/Sida. Trayectorias de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/Sida desde niños. En *Jornadas de investigación en antropología social*. Buenos Aires, Argentina.

Alave, J., Paz, J., González, E., Campos, M., Rodríguez, M., Willig, J., & Echevarría, J. (2013). Factores asociados a falla virológica en pacientes infectados con VIH que reciben terapia anti-retroviral en un hospital público del Perú. *Revista chilena de infectología*, 30(1), 42-48. <https://dx.doi.org/10.4067/S0716-10182013000100006>.

Akhondi, MM; Khalajabadi, F; Shirzad, M; Azin, A (2017) HIV/STI Risk Taking sexual behaviours and risk perception among male university students in Tehran: Implications for HIV prevention among youth in *J Biosoc sci*, (13) 1, s/n.

Amuchástegui Herrera, A. (2001). Virginidad e iniciación sexual: la negociación dialógica de significados. *Revista Convergencias*.

Amuchástegui, A. (2000). *Virginidad e iniciación sexual en México. Experiencias y significados*. Edamex: Population Council.

Aristegui Noticias. En jóvenes, 40% de las nuevas infecciones de VIH en México: CENSIDA. Publicado el 1 de diciembre de 2016. Disponible en: http://aristeguinoticias.com/0112/mexico/en-jovenes-40-de-las-nuevas-infecciones-de-vih-en-mexico-censida/?fb_comment_id=1269978406405446_1271758252894128#f257418eb7d77a4.

Atienzo, E. E., Campero, L., Lozada, A. L., & Herrera, C. (2014). Aspiraciones educativas y familiares como condicionantes en la prevención de embarazos tempranos en México. *Salud Pública de México*, 56(3), 286-294.

Berger T, Luckmann (1968) La construcción social de la realidad. México: Amorrortu.

Biello, K. B., Oldenburg, C. E., Safren, S. A., Rosenberger, J. G., Novak, D. S., Mayer, K. H., & Mimiaga, M. J. (2016). Multiple syndemic psychosocial factors are associated with reduced engagement in HIV care among a multinational, online sample of HIV-infected MSM in Latin America. *AIDS care*, 28 Suppl 1(sup1), 84-91. <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1146205>

Bourdieu, P. (1991). *El poder simbólico*. Siglo XXI Editores.

Bourdieu, P. (1980). El sentido práctico. Taurus.

Brofman, M. Leyva, R. Negroni, M. (2004) Movilidad poblacional y VIH/sida: contextos de vulnerabilidad en México y Centroamérica. México: Instituto Nacional de Salud Pública.

Campos Navarro, R; Torrez, D; Arganis-Juárez E. 2002. Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México en *Revista Saude Pública* 18(5) 1271-1279.

Castro, R. (2011). *Teoría Social y Salud*. Buenos Aires: Argentina. Editorial/UNAM.

Castro, R. (2000). *La vida en la adversidad: El significado de la salud y reproducción de la pobreza*. UNAM: CRIM.

Castiel, L. D., & Álvarez-Dardet, C. (2007). La salud persecutoria. *Revista de Saúde Pública*, 41(3), URL del artículo: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102006005000029>.

CEC, Clínica Especializada Condesa. 2017. Registry of care for people with HIV according to age group. Statistical data of the HIV epidemic in Mexico City, 2017. Not published.

Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el sida (CENSIDA), *Boletín de atención integral de personas viviendo con VIH*. Volumen 9, abril-junio 2023, México, Secretaría de Salud, 2023. Disponible en: <https://www.gob.mx/censida/documentos/boletin-de-atencion-integral-de-personas-con-vih>

Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el sida (CENSIDA), *Boletín de atención integral de personas viviendo con VIH*. Volumen 7. México, Secretaría de Salud, 2019. Disponible en: <https://www.gob.mx/censida/documentos/boletin-de-atencion-integral-de-personas-con-vih>

Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el sida (CENSIDA), *Guía de manejo de antirretroviral de las personas con VIH 2014*. Sexta edición. Ciudad de México, Secretaría de Salud.

Cisterna Cabrera, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*, 14(1), 61-71.

Coneval. Medición de la pobreza 2010-2020. Disponible en: <https://www.coneval.org.mx/Medicion/Paginas/Pobreza-municipio-2010-2020.aspx>

Conrad, P., & Schneider, J. W. (1992). *Deviance and medicalization: From badness to sickness* (Exp. ed.). Temple University Press.

Cuadra-Hernández, S. M., Baruch-Domínguez, R., Infante, C., & Granados-Cosme, J. A. (2015). "Dame una pastilla": los significados del VIH/sida en la práctica del bareback en la ciudad de México e implicaciones para la prevención. *Salud Publica Mex*, 57(Supl 2), S113-S118.

Cunha, C. (2018). Configuraciones y reconfiguraciones del movimiento de jóvenes viviendo con VIH en Br. *Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana*, (Número del Volumen), 294-312. ISSN 1984asil. Identidades y prevenciones en juego.-6487. Recuperado de <http://www.sexualidadsaludysociedad.org>.

Clarke, A. E., & Shim, J. (2011). Medicalization and biomedicalization revisited: technoscience and transformations of health, illness and American medicine. En B. A. Pescosolido et al. (Eds.), *Handbook of the sociology of health, illness, and healing: a blueprint for the 21st Century* (p. 173-195). New York: Springer.

Clarke, A., et al. (2010). *Biomedicalization: technoscience, health and illness*. Duke University Press.

Dallas, RH; Loew, MM; Wilkins, ML. 2017. Body Image and Risk in youth with HIV. *AIDS Patient Care STDT*, Apr; 31 (4): 176-181

Díez-Nicolás, J., & López-Narbona, A. M. (2019). Exclusión social de los vecinos en una perspectiva comparada mundial. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 166, 45-64. <http://dx.doi.org/10.5477/cis/reis.166.45>.

DHHS, CDC, Adolescent Health in the United States, 2007. US Health Department and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics

Elias, N. (1939). *Über den Prozeß der Zivilisation* [[El proceso de la civilización](#)]

Ferrand, Rashida A. et al. 2017. "Viral Suppression In Adolescents On Antiretroviral Treatment: Review Of The Literature And Critical Appraisal Of Methodological Challenges". *Tropical Medicine & International Health* 21.3: 325-333. Web.

Hamui Sutton, Liz. (2011). Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. *Cuicuilco*, 18(52), 51-70. Recuperado en 03 de agosto de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300005&lng=es&tlng=es.

Faretta, F. (2013). Aportes Desde La Antropología de La Subjetividad Al Estudio de Los Procesos de Salud enfermedad atención. VIH sida y reconfiguraciones subjetivas dentro del espacio médico institucional. Buenos Aires: Sección de Antropología Social.

Feixa Pàmpol, C. (1996). Antropología de las edades. En J. Prat i Carós, & A. Martínez Hernáez (Coords.), *Ensayos de antropología cultural: Homenaje a Claudio Esteva-Fabregat* (págs. 319-334). ISBN 84-344-2204-2.

Fernández, A. M. (2009). Las lógicas sexuales: Amor, política y violencias. En *Nueva Visión CAP III Historias de infancias*. Buenos Aires.

Foucault M. (2008). Historia de la sexualidad 1: la voluntad del saber. 2da edición. Buenos Aires: siglo XXI Editores.

Friedson, E. (1974). Professional dominance: The social structure of medical care. Transaction Publishers.

Gardner, EM, McLees MP, Steiner JF, del Rio C, Burman WJ (2011). The spectrum of engagement in HIV care and its relevance to test-and-treat strategies for prevention of HIV infection.

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. Aldine Publishing Company.

Goffman, E. (1963). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu Editores.

Goffman, E. (1959). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu Editores.

González Navarrete, C. A. (2020). *Mi acompañante discreto: trayectorias vitales de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento en CDMX*. Tesis de maestría, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS).

Grmek, M. D. (1992). *Historia del Sida*. Siglo XXI

Good, B. J. (1994). *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge University Press.

Goldstein, M., Archary, M., Adong, J., Haberer, J. E., Kuhns, L. M., Kurth, A., Ronen, K., Lightfoot, M., Inwani, I., John-Stewart, G., Garofalo, R., & Zandoni, B. C. (Year). Systematic Review of mHealth Interventions for Adolescent and Young Adult HIV Prevention and the Adolescent HIV Continuum of Care in Low to Middle Income Countries. [Aids and behavior], 27: S94–S115, <https://doi.org/10.1007/s10461-022-03840-0>

Guerrero Mc Manus, A., & Mercado-Reyes, A. (2017). Vidas inimaginadas: gubernamentalidad y medialidad en la prevención del VIH/sida. *Debate Feminista*, 54, 34-62. ISSN 0188-9478. <https://doi.org/10.1016/j.df.2017.06.001>.

Kimera, E., Vindevogel, S., Kintu, M.J. *et al.* Experiences and perceptions of youth living with HIV in Western Uganda on school attendance: barriers and facilitators. *BMC Public Health* 20, 79 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12889-020-8198-7>

Kleinman, A., 1980. *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California: Press.

Kleinman, A., 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books

Laplantine, F. (1999). *Antropología de la Enfermedad: Estudio Etnológico de los Sistemas de Representaciones Etiológicas y Terapéuticas en la Sociedad Occidental Contemporánea*. Ediciones Del Sol

Lara y Mateos, R. (2006) *Vivir Muriendo*. La estigmatización a hombres que tienen sexo con hombres (HSH) seropositivos del puerto de Veracruz. México: Censida.

Laza Vásquez, Celmira, & Cárdenas Martínez, Fernando José. (2009). Abordaje Interdisciplinario de la Salud y la Enfermedad: Aportes a la Enfermería. *Index de Enfermería*, 18(1), 37-41. Recuperado en 11 de agosto de 2023, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000100008&lng=es&tlng=es.

Lindón Villoria, A. (2007). El constructivismo geográfico y las aproximaciones cualitativas. *Revista de Geografía Norte Grande*, (37), 5-21.

Lowenthal, E. D., Marukutira, T., Tshume, O., et al. (2015). Prediction of HIV Virologic Failure Among Adolescents Using the Pediatric Symptom Checklist. *AIDS and Behavior*, 19, 2044-2048.

Lotte Steuten. Budget Impact Analysis. Washington University. Available: https://www.lswinstitute.org/wp-content/uploads/2017/12/LSW_BIA_Seminar-for-website.pdf

Lupton, D. (1998). *The Emotional Self: A Sociocultural Exploration*. SAGE Publications Ltd.

Magno, L., Medeiros, D. S., Soares, F., Grangeiro, A., Caires, P., Fonseca, T., Westin, M. R., & Dourado, I. (2023). Fatores associados à prevalência do HIV entre homens

adolescentes que fazem sexo com homens em Salvador, Bahia, Brasil: dados da linha de base da coorte PrEP1519. *Cadernos de Saúde Pública*, 39(Sup 1), e00154021. doi:10.1590/0102-311XEN154021

Margulies, S. S. (2008). *La atención médica del VIH-Sida: Un estudio de antropología de la medicina* (Tesis de Doctorado, Doctorado de la Universidad de Buenos Aires, Área Antropología). Universidad de Buenos Aires.

Maturo, Donna et al. (2011). "Development Of A Protocol For Transitioning Adolescents With HIV Infection To Adult Care". *Journal of Pediatric Health Care* 25.1: 16-23. Web.

Mead, G. H. (1934). *Mind, Self, and Society*. University of Chicago Press.

Menéndez, E. L. (1990). *Morir de alcohol: saber y hegemonía médica*. Alianza Editorial.

Mendoza-Perez, J. C., & Ortiz-Hernandez, L. (2021). Association Between Overt and Subtle Experiences of Discrimination and Violence and Mental Health in Homosexual and Bisexual Men in Mexico. *Journal of Interpersonal Violence*, 36(23–24), NP12686–NP12707. <https://doi.org/10.1177/0886260519898423>

Mburu G, Ram M, Oxenham D, Haamujompa C, Iorpenda K, Ferguson L. (2014) Responding to adolescents living with HIV in Zambia: a social ecological approach. *Journal el servier* 45, 9-17.

Morín, E. (2009). *Introducción al pensamiento complejo*. GEDISA.

Mugavero MJ, Amico KR, Torn T and Thompson MA (2013). The state of engagement in HIV care in the United States: from cascade to continuum to control *CID* 57: 1164-1171.

Murray A, Hussen S, Toledo L, Thomas-Seaton LaT, Gillespie S, Camacho-Gonzalez Andres F., et al. (2018). Optimizing Community-Based HIV Testing and Linkage to Care for Young Persons in Metropolitan Atlanta. *AIDS Patient Care STDS*. Jun; 32(6): 234–240. doi: 10.1089/apc.2018.0044

Mustapha, M., Musiime, V., Bakeera-Kitaka, S., et al. (2018). Utilization of "prevention of mother-to-child transmission" of HIV services by adolescent and young mothers in Mulago Hospital, Uganda. *BMC Infectious Diseases*, 18, 566. <https://doi.org/10.1186/s12879-018-3480-3>.

McElroy, A. (1990). "Biocultural models in studies of human health and adaptation",

en *Medical Anthropology Quarterly*; Vol. 4 No. 3.

McElroy, A. y Townsed, P. (2018) *Medical Anthropology in ecological perspective*. New York: Westview Press - University of Buffalo.

Narasimhan, M; Orza, L; Welbourn, A. (2016.) Sexual and reproductive health and human rights of women living with HIV: a global community survey. *Bull World Health Organ*, Apr 1, 94(4): 243-9.

Osorio, R.M. (2001) *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México, INAH, CIESAS, INI.

Parrini R., R., & Antonio Hernán (2012). *Estado del Arte sobre Sexualidad en México: 1996 - 2008*. Instituto de Medicina Social, Universidad del Estado de Río de Janeiro.

Peña, E; Albarrán, L. (2015) *Entre cuerpos y placeres. Representaciones y prácticas sexuales en personas con discapacidad adquirida*. UANL: México.

Peña, E.Y. (2012) *Enfoque biocultural en la antropología. Alimentación, nutrición y salud-enfermedad en Santiago de Anaya, Hidalgo*. CONACULTA-INAH. México

Peña, E. (2011) "Antropología sexual: bases teóricas y metodológicas", en Barragán, Anabella y Lauro, González, *La complejidad de la antropología física*. Tomo II, Instituto Nacional de Antropología e Historia, Escuela Nacional de Antropología e Historia, México, D.F.,pp. 289 – 314.

Peña, E. (2003) *Los entornos y las sexualidades de las personas con discapacidad*, México, D3.F., EDUFAM Ediciones.

Pierret, J. (2000). La situación de seropositividad por VIH: ¿un objeto para la sociología de la enfermedad crónica? *Antropología y Educación*, (Núm. 12), DOI: <https://doi.org/10.34096/cas.i12.4686>.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA). (2014) *Informe sobre la epidemia mundial de sida 2014*. Ginebra: ONUSIDA, Disponible en: http://www.unaids.org/en/resources/documents/2014/20140716_UNAIDS_gap_report

Recoder, A. L. (2011). *Vivir con VIH-sida: Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*. Editorial Biblos.

Reguillo, R. (2003). Ciudadanías Juveniles en América Latina. *Ultima década*, 11(19), 11-30. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22362003000200002>.

Reyes Juárez, A. (2020). *Adolescentes, formación ciudadana y participación: una reflexión desde la escuela secundaria*. Política y Cultura.

Rubin, Gayle (1975). The traffic in women: notes on the political economy of sex, REITER, R. (ed.). *Toward and Anthropology of Women*. New York, Monthly Review Press. pp. 157-210.

Ruiz Olabuénaga, J. I. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa* (5ª ed.). Universidad de Deusto = Deustuko Unibertsitatea, Servicio de Publicaciones = Argitalpen Zerbitzua. Colección Ciencias Sociales, 15. ISBN: 978-84-7485-423-7, 978-84-9830-673-6, 84-9830-336-2.

Rosaldo, R. (2006). *Ensayos en antropología crítica*. Casa Juan Pablos/Fundación Rockefeller/Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa (col. Estudios Transnacionales), México.

Secretaría de Salud. *Programa de Acción Específico 2013-2018, en respuesta al VIH/SIDA e ITS*, México, Secretaría de Salud, 2014.

Secretaría de Salud. *Cascada del continuo de la atención del VIH: Total*, Secretaría de Salud y Poblaciones clave, 2014.

Schutz, A. (1974). *La fenomenología del mundo social*. Paidós.

Sosa Sánchez, Itzel (2005). *Significados de la salud y sexualidad de jóvenes. Un estudio de caso en escuelas públicas de Cuernavaca*. México: INMUJERES.

Sontag, S. (2008). *La enfermedad y sus metáforas*. De bolsillo.

Taylor S; Bogdan H. (1984) *Introducción de los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.

Van Opstal, S. E. M., Wagener, M. N., Miedema, H. S., Utens, E. M. W. J., Aarsen, F. K., & Verweel, G. (2021). School functioning of children with perinatal HIV-infection in high-income countries: A systematic review. *PLOS ONE*, 16(6), e0252746. [<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252746>]

Waitzkin, H. (1979). Doctor-patient communication: Clinical implications of social scientific research. *The Journal of the American Medical Association*, 252(17), 2441-2446.

Vergês H., Valeska, Chávez P., Ana, González H., Carolina, Pacheco L., Paola, & Gómez V., Rocío. (2019). Creencias, percepciones y experiencias en sexualidad de adolescentes chilenos con infección por VIH adquirida por transmisión vertical. *Revista chilena de infectología*, 36(3), 318-330. <https://dx.doi.org/10.4067/S0716-10182019000300318>

WHO (2023). The role of HIV viral suppression in improving individual health and reducing transmission. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240055179>

WHO (2010). New disability weights for the global burden of disease. pp.879-879. doi: 10.2471/BLT.10.084301

BIRF-AIF BANCO MUNDIAL. El deficit de Capital humano. Available (jun, 2018): <https://www.bancomundial.org/es/news/opinion/2018/06/18/human-capital-gap>

Wu Hupat, E. (2018). Infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana en Niños y Adolescentes, 30 Años en Chile. *Revista chilena de pediatría*, 89(5), 660-668. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018005000702>.

Zamorano Martínez, L. A. (2022). Articulación de la masculinidad hegemónica en hombres gays: la paradoja entre vulnerabilidad y complicidad. *GénEroos. Revista De investigación Y divulgación Sobre Los Estudios De género*, 29(32), 347-370. Recuperado a partir de <http://ojs.ucol.mx/index.php/generos/article/view/491>

Zanoni Brian C, Mayer Kenneth H. (2014) The Adolescent and Young Adult Cascade of Care in the United States: Exaggerated Health Disparities. *AIDS Patient Care and STDS*, 28(3) 128-135.

Anexos

Anexo 1. Aceptación del comité de ética



Cuernavaca, Mor., 10 de abril, 2018
CI: 1525

René Leyva Flores
**Centro de Investigación en Sistemas de
Salud (CISS)**
Investigador Responsable
Presente

En relación a su estudio titulado **“Cohorte de adolescentes con VIH en la Ciudad de México: condiciones de vida, situación de salud y acceso a servicios de salud”** me permito informarle que los y las integrantes del **Comité de Ética en Investigación** acordaron otorgarle el dictamen de:

Aprobado

Consentimiento: Le recordamos que para obtener el consentimiento de los sujetos humanos de su estudio *únicamente se deberán utilizar los materiales que han sido aprobados y la(s) carta(s) de consentimiento/asentimiento selladas por este u otro Comité de Ética en Investigación* al que haya sido sometido su estudio.

Addenda/Modificaciones: cualquier cambio o actualización en los procedimientos de este estudio deberá ser enviado a este Comité previo a su implementación, utilizando el sistema SIID.

Le agradecemos su cooperación y compromiso con la protección de los derechos de los sujetos humanos en la investigación.

Atentamente



Dra. Angélica Ángeles Llerenas
Comité de Ética en Investigación
Presidente

Avenida Universidad 655
Cerrada Los Pinos y Caminera
Colonia Santa María Ahuacatlilán
62100 Cuernavaca, Morelos, México
cont.: (777) 329 3000

www.insp.mx

Anexo 2. Aceptación comité de investigación



Comité de Investigación
Registro ante COFEPRIS: 15 CI 17 007 031.

CI-359.

Proyecto No. 1525.

Cuernavaca, Mor., a 11 de abril del 2018.

Dr. René Leyva Flores
Investigador Responsable de Proyecto
Centro de Investigación en Sistemas de Salud
Instituto Nacional de Salud Pública
Presente

Estimado Dr. Leyva,

Por medio del presente informo a usted, que el Comité de Investigación efectuó la revisión de su respuesta a los comentarios realizados al proyecto de Investigación titulado: **Cohorte de adolescentes con VIH en la Ciudad de México: condiciones de vida, situación de salud y acceso a servicios de salud**, motivo por el cual se acordó emitir el siguiente dictamen:

Aprobado

Le recordamos que cualquier cambio o actualización en los procedimientos de este estudio, deberá ser registrado en el sistema SIID para su revisión, previo a su implementación.

Sin más por el momento reciba un cordial saludo,

Atentamente,


Dr. Eduardo C. Lazcano Ponce
Presidente del Comité de Investigación
Instituto Nacional de Salud Pública

Ccp.- Dr. Juan A. Rivera Dommarco.- Director General INSP.- Presente.
Dr. Ricardo Enrique Pérez Cuevas.- Director General Adjunto del Centro de Investigación en Sistemas de Salud.- Presente.

Página | 1

Avenida Universidad 655
Colonia Santa María Ahuacatlán
C.P. 62100
Cuernavaca, Morelos, México.

Anexo 3. Cartas de consentimiento



INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
CARTA DE CONSENTIMIENTO ADULTOS
CONSENTIMIENTO ENCUESTA

ANEXO 2

Proyecto:

Cohorte de adolescentes con VIH en la Ciudad de México: condiciones de vida, situación de salud y acceso a servicios de salud

Carta de consentimiento informado para adolescentes que acuden a realizarse una prueba de VIH en las Clínicas Condesa

Estimado(a) Señor/Señora:

Introducción/Objetivo:

El Instituto Nacional de Salud Pública está realizando un proyecto de investigación en colaboración con la Clínica Especializada Condesa y la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa. El objetivo del estudio es conocer las características y necesidades de las y los adolescentes que reciben atención en ambas clínicas, con el fin de mejorar los servicios que actualmente reciben. El estudio se está realizando tanto en la Clínica Especializada Condesa como en la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en el estudio, ocurrirá lo siguiente:

Le haremos algunas preguntas sobre su condición socioeconómica como por ejemplo su escolaridad, su nivel educativo, lugar de origen, dependientes económicos así como algunas otras preguntas relacionadas con conductas sexuales como por ejemplo edad de inicio de vida sexual, uso de condón, etc. La entrevista/ el cuestionario tendrá una duración aproximada de 30 minutos. Lo entrevistaremos en un consultorio cerrado en el momento en el que acuda a realizarse la prueba de VIH. Le aclaramos que la entrevista a realizar será realizada por personal capacitado.

Beneficios: Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo si usted acepta participar, estará colaborando con el Instituto Nacional de Salud Pública y la Secretaría de Salud de la Ciudad de México para mejorar las condiciones de atención de la población adolescente que vive con VIH en la Ciudad.

Confidencialidad: Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted quedará identificado(a) con un número y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a).

Riesgos Potenciales/Compensación: Los riesgos potenciales que implican su participación en este estudio son mínimos. Si alguna de las preguntas le hicieran sentir un poco incómodo(a), tiene el derecho de no responderla.

En el remoto caso de que ocurriera algún daño como resultado de la investigación, los servicios de salud mental de la clínica estarán disponibles para atenderlo, si alguna de las preguntas o el abordaje de alguno de los temas causara estrés o ansiedad. Usted no recibirá ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará algún costo para usted.

Participación Voluntaria/Retiro: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera la forma en cómo le tratan en la Clínica Especializada Condesa y la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa.

Consentimiento para su participación en el estudio

Su firma indica su aceptación para participar voluntariamente en el presente estudio.

Números a Contactar: Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquese con el/la investigador/a) responsable del proyecto: Dr. René Leyva Flores al siguiente número de teléfono (777) 3203049; 777 320 3000 ext: 5263 en un horario de 9:00-18:00 hrs.

Si usted tiene preguntas generales relacionadas con sus derechos como participante de un estudio de investigación, puede comunicarse con la Presidente del Comité de Ética del INSP, Dra. Angélica Ángeles Llerenas, al teléfono (777) 329-3000 ext. 7424 de 8:00 am a 16:00 hrs. O si lo prefiere puede escribirle a la siguiente dirección de correo electrónico etica@insp.mx

Si usted acepta participar en el estudio, le entregaremos una copia de este documento que le pedimos sea tan amable de firmar.

FIRMA: _____

FECHA: _____





INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
CARTA DE CONSENTIMIENTO ADULTOS

Anexo 4.

**Título de proyecto: Cohorte de adolescentes con VIH en la Ciudad de México:
condiciones de vida, situación de salud y acceso a servicios de salud**

Carta de consentimiento informado para adolescentes diagnosticados con VIH o que se encuentran vinculados (ya están recibiendo atención médica) en las Clínicas La Condesa.

Estimado(a) Señor/Señora:

Introducción/Objetivo:

El Instituto Nacional de Salud Pública está realizando un proyecto de investigación en colaboración con la Clínica Especializada Condesa y la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa. El objetivo del estudio es conocer las características y necesidades de las y los adolescentes que reciben atención en ambas clínicas, con el fin de mejorar los servicios que actualmente reciben. El estudio se está realizando tanto en la Clínica Especializada Condesa como en la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa.

Procedimientos:

Si Usted acepta participar en el estudio, ocurrirá lo siguiente:

La información proveniente de su atención médica en la consulta, será recabada en una base de datos, sin ningún dato que pueda identificarlo a usted como individuo. La información médica proveniente de sus consultas se unirá a la de todos los y las adolescentes que decidan participar en el estudio, lo que servirá para que los médicos y tomadores de decisiones de las clínicas, conozcan la situación de las y los adolescentes que viven con VIH y puedan tomar acciones para mejorar la atención.

Solicitaremos que nos proporcione algún número de teléfono o alguna dirección en donde podamos contactarlo si usted deja de acudir a la clínica a sus consultas programadas. De esa manera, tendremos una manera de localizarlo para saber que se encuentra bien, o que requiere retomar atención médica.

Por último, será invitado a participar también en una entrevista un poco más larga en duración (aproximadamente 60-90 minutos); en la cual una investigadora capacitada le hará preguntas con respecto a sus experiencias en los servicios de salud, así como experiencias relacionadas con el diagnóstico de la infección por VIH. Dicha entrevista será audiograbada, si usted así lo autoriza. La entrevista se realizará en un sitio cerrado, privado en donde únicamente la entrevistadora podrá escuchar sus respuestas. El material grabado será utilizado por la investigadora únicamente con fines de investigación, y será resguardado por ella misma en un computador con clave de acceso.

Beneficios: Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo si usted acepta participar, estará colaborando con el Instituto Nacional de Salud Pública y la Secretaría de Salud de la Ciudad de México para mejorar las condiciones de atención de la población adolescente que vive con VIH en la Ciudad.

Confidencialidad: Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted quedará identificado(a) con un número y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a).

Riesgos Potenciales/Compensación: Los riesgos potenciales que implican su participación en este estudio son mínimos. Si alguna de las preguntas le hicieran sentir un poco incómodo(a), tiene el derecho de no responderla. En el remoto caso de que ocurriera algún daño como resultado de la investigación, los servicios de salud mental de la clínica estarán disponibles para atenderlo, si alguna de las preguntas o el abordaje de alguno de los temas causara estrés o ansiedad. Usted no recibirá ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará algún costo para usted.

Participación Voluntaria/Retiro: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera la forma en cómo le tratan en la Clínica Especializada Condesa y la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa.

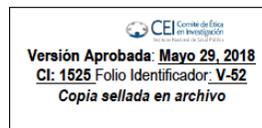
Números a Contactar: Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquese con el/la investigador(a) responsable del proyecto: Dr. René Leyva Flores al siguiente número de teléfono (777) 3203049; 777 320 3000 ext: 5263 en un horario de 9:00-18:00 hrs.

Si usted tiene preguntas generales relacionadas con sus derechos como participante de un estudio de investigación, puede comunicarse con la Presidente del Comité de Ética del INSP, Dra. Angélica Ángeles Llerenas, al teléfono (777) 329-3000 ext. 7424 de 8:00 am a 16:00 hrs. O si lo prefiere puede escribirle a la siguiente dirección de correo electrónico etica@insp.mx

Si usted acepta participar en el estudio, le entregaremos una copia de este documento que le pedimos sea tan amable de firmar.

FIRMA: _____

FECHA: _____





INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
CARTA DE CONSENTIMIENTO ADULTOS
(Grupo de participantes al que se dirige)

Anexo 6.

**Título de proyecto: Cohorte de adolescentes con VIH en la Ciudad de México:
condiciones de vida, situación de salud y acceso a servicios de salud.**

Carta de consentimiento informado de los directivos de las Clínicas y de personal de salud involucrados en la atención médica, para llevar a cabo observación no participación en los consultorios de atención clínica de la relación médico-paciente

Estimado(a) Señor/Señora:

Introducción/Objetivo:

El Instituto Nacional de Salud Pública está realizando un proyecto de investigación en colaboración con la Clínica Especializada Condesa y la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa. El objetivo del estudio es conocer las características y necesidades de las y los adolescentes que reciben atención en ambas clínicas, con el fin de mejorar los servicios que actualmente reciben. El estudio se está realizando tanto en la Clínica Especializada Condesa como en la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa.

Procedimientos:

Si Usted acepta participar en el estudio, ocurrirá lo siguiente:

Se llevará a cabo un procedimiento de observación no participante, sin ningún dato que pueda identificarlo a usted (proveedor de servicios médicos) ni a la persona atendida (adolescente con VIH). La información que se sistematizará corresponde al conjunto de interacciones entre médico-paciente para lo cual se utilizará una Guía para recopilar de forma ordenada la información. Esta información se procesará con el fin de caracterizar la relación médico-paciente que permita mejorar o fortalecer los procesos de interacción que contribuyan al bienestar y salud de la persona atendida.

Por último, será invitado a participar también en una entrevista un poco más larga en duración (aproximadamente 60-90 minutos); en la cual una investigadora capacitada le hará preguntas con respecto a sus experiencias en los servicios de salud, así como experiencias relacionadas con el diagnóstico de la infección por VIH. Dicha entrevista será audiograbada, si usted así lo autoriza. La entrevista se realizará en un sitio cerrado, privado en donde únicamente la entrevistadora podrá escuchar sus respuestas. El material grabado será utilizado por la investigadora únicamente con fines de investigación, y será resguardado por ella misma en un computador con clave de acceso.

Beneficios: Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo si usted acepta participar, estará colaborando con el Instituto Nacional de Salud

Pública para contribuir a generar información estratégica que mejore la atención de las personas con VIH en los servicios de salud.

Confidencialidad: Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted quedará identificado(a) con un número y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a).

Riesgos Potenciales/Compensación: Los riesgos potenciales que implican su participación en este estudio son mínimos. Si alguna de las preguntas le hicieran sentir un poco incomodo(a), tiene el derecho de no responderla. En el remoto caso de que ocurriera algún daño como resultado de la investigación, los servicios de salud mental de la clínica estarán disponibles para atenderlo, si alguna de las preguntas o el abordaje de alguno de los temas causara estrés o ansiedad. Usted no recibirá ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará algún costo para usted.

Participación Voluntaria/Retiro: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera la forma en cómo le tratan en la Clínica Especializada Condesa y la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa.

Números a Contactar: Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquese con el/la investigador/a) responsable del proyecto: Dr. René Leyva Flores al siguiente número de teléfono (777) 3203049; 777 320 3000 ext: 5263 en un horario de 9:00-18:00 hrs.

Si usted tiene preguntas generales relacionadas con sus derechos como participante de un estudio de investigación, puede comunicarse con la Presidente del Comité de Ética del INSP, Dra. Angélica Ángeles Llerenas, al teléfono (777) 329-3000 ext. 7424 de 8:00 am a 16:00 hrs. O si lo prefiere puede escribirle a la siguiente dirección de correo electrónico etica@insp.mx

Si usted acepta participar en el estudio, le entregaremos una copia de este documento que le pedimos sea tan amable de firmar.

FIRMA: _____

FECHA: _____



Anexo 4. Encuesta sociodemográfica aplica a adolescentes

Anexo 1

Proyecto: Cohorte de adolescentes con VIH en la Ciudad de México: condiciones de vida, situación de salud y acceso a servicios de salud

Instrumento para recolección de datos en el área de consejería

Cuestionario sociodemográfico

Resultado de la prueba: (reactivo/ no reactivo)

Nombre del aplicador: _____

Fecha de aplicación: (dd/mm/aaaa): _____

Iniciales del usuario: _____

IDM (folio): _____

Número de prueba/consejería: _____

ID SALVAR (si aplica): _____

Fecha de nacimiento (dd/m/aaaa): _____

Edad cumplida en años: _____

Género: a) Mujer b) Hombre c) Mujer trans d) Hombre trans

Seguridad social: IMSS/ISSSTE/PEMEX/SEGURO POPULAR/LO DESCONOCE (CHECK BOX)

Vivienda: DELEGACIÓN/COLONIA/C.P.

1. Escolaridad (último año/grado completado)

0.No sabe leer ni escribir	3.Primaria completa	6.Bachillerato incompleto
1.Lee/escrbe	4. Secundaria incompleta	7. Bachillerato completo
2.Primaria incompleta	5. Secundaria completa	8.-Licenciatura o mas

2. Estado civil:

1.Soltero	4. Casado	6. Divorciado	8.- No consignado
2.Unión libre	5. Viudo	7. Otro.-	

3. Ocupación (opción múltiple):

0.Desempleado	3.Chofer	6.-Hogar	9. No consignado
1.Empleado	4. Policía/Militar	7.- Trabajo sexual	:
2.Comercio	5. Estudiante	8.- Otro especificar	

4. ¿CON QUIÉN VIVES?

- 1) Pareja/esposo(a)
- 2) Familia
- 3) Amigos
- 4) Casa hogar/albergue
- 5) Solo
- 6) Llevo mas de 6 meses viviendo en la calle

7) Otro_____

5. ¿Dependes económicamente de alguien?

- 0. No
- 1. Si ¿De quién?
 - 0)Padres
 - 1)Hermanos
 - 2) Abuelos
 - 3) Pareja
 - 4) Otros _____

6. ¿Cuánto es el ingreso mensual total (ya sea propio y/o de tu tutor) promedio?

- 0. Menos de 1500
- 1. De 1500 a 4000
- 2. De 4000 a 6500
- 3. De 6500 a 9000
- 4. Mas de 9000
- 5. Se desconoce

7. ¿Dónde naciste?:

1.México DF	8.Coahuila	15.Jalisco	22.Querétaro	29.Tlaxcala
2.Aguascalientes	9.Colima	16.Michoacán	23.Quintana Roo	30.Veracruz
3.Baja California Norte	10.Estado de México	17.Morelos	24.San Luis Potosí	31.Yucatán
4. Baja California Sur	11.Durango	18.Nayarit	25.Sinaloa	32.Zacatecas
5.Campeche	12.Guanajuato	19.Nuevo León	26.Sonora	99.extranjero
5.Chiapas	13.Guerrero	20.Oaxaca	27.Tabasco	100.No consignado
7.Chihuahua	14.Hidalgo	21.Puebla	28.Tamaulipas	

Pregunta 8. (delegación, pasa al inicio del cuestionario)

Antecedentes personales y familiares

Prácticas sexuales	
8. ¿A qué edad (en años) iniciaste tu vida sexual consensuada? (años)	
9. ¿Cuántas parejas sexuales (casuales, estables, todas cuentan) has tenido a lo largo de la vida?	
10. ¿Cuántas parejas sexuales has tenido en los últimos tres meses?	
11. Tus parejas sexuales han sido (marca todas las que apliquen)	1)Hombres 2)Mujeres 3)Mujeres trans 4)Hombres trans 5)Prefiero no contestar

12. Durante el último año, respecto a tu edad, tus parejas han sido (marca todas las que apliquen)	<ul style="list-style-type: none"> 0) Menor a 3 años 1) De tu edad 2) 3-5 más que tú 3) 6-9 más que tú 4) 10- 20 más que tú 5) Más de 20 que tú 6) Prefiero no contestar
13. En tu primera relación sexual, ¿usaste condón?	<ul style="list-style-type: none"> 0. No 1. Sí 2. Prefiero no contestar
14. Si tuvieras que darle un porcentaje al uso de condón en tu vida sexual desde que la iniciaste ¿Cuál sería?	
15. Alguna vez en tu vida has sufrido de abuso/violencia sexual 15.1 En el caso de haber sido así, esto ocurrió: 15.2 ¿Qué edad tenías cuando esto ocurrió por primera vez? 15.3 La persona que produjo el abuso era:	<ul style="list-style-type: none"> 0. NO 1. SÍ 0) Una única vez 1) Varias Veces 2) Prefiero no contestar 0) Familiar 1) Conocido 2) Desconocido 3) Otro _____
16. ¿Alguna vez has ejercido trabajo sexual? (has recibido dinero a cambio de sexo)	0.No/1.SI/2.Prefiero no contestar
16.1 ¿Actualmente ejerces trabajo sexual?	0.No/1.SI/2.Prefiero no contestar
16.2 ¿Hace cuánto tiempo dejaste de ejercerlo?	
17. ¿Tienes hijos?	0. NO/1. SI/2. No aplica(hombres y mujeres trans)
17.1 ¿Qué edad tenías en tu primer embarazo?	
17.2 ¿Qué edad tenías cuando nació tu primer hijo? (no aplica para hombres y mujeres trans)	0. NO/1. SI/2. No aplica(hombres y mujeres trans)
18. ¿Alguna vez has interrumpido un embarazo (aborto inducido)?	0. NO/1. SI/2. No aplica(hombres y mujeres trans)
18.1 ¿Cuántas veces?	
19. ¿Actualmente estás embarazada?	0. NO/1. SI/2. No aplica(hombres y mujeres trans)
20. ¿Has usado algún Método de planificación familiar=	0. NO /1.SI/2.No aplica hombres y mujeres trans
20.1 ¿Cuál? (marca todos los que apliquen)	<ul style="list-style-type: none"> 1. Condón 2. Pastillas anticonceptivas 3. Diafragma 4. DIU 5. Implante 6. Interrupción del coito 7. Pastilla del día siguiente 8. Otro _____

<p>21. ¿Alguna vez te han diagnosticado alguna de estas infecciones?</p> <p>21.1 Marca todas las que apliquen</p>	<p>0. No/1. Sí/2. Prefiero no contestar</p> <p>0.- Sífilis 1.- Herpes 2.- Gonorrea 3.- Chlamydia 4.- Papiloma 5.- Hepatitis B 6.- Hepatitis C 7.- Otra: _____ 8.- Ninguna 9.- Prefiero no contestar</p>
<p>Antecedentes personales</p>	
<p>22. ¿Fumas?</p> <p>22.1 ¿A qué edad empezaste a fumar?</p> <p>22.2 Con que frecuencia fumas</p> <p>22.3 Cuántos cigarros consumes</p>	<p>0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar (no se despliega nada)</p> <p>0.- Diario 1.- Semanalmente 2.- Mensualmente 3.- Ocasional (en caso de contestar ocasional no responder preguntas respecto a la frecuencia)</p> <p>0.- 1-2 1.-3-5 2.-6-10 3.-11-15 4.- más de 15 5.- una cajetilla 6.- más de una cajetilla</p>
<p>23. Consumes alcohol</p> <p>23.1. ¿Desde qué edad consumes alcohol?</p> <p>23.2 ¿Cuántos días al mes?</p> <p>23.3 ¿Hasta la embriaguez en cada consumo?</p>	<p>0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar</p> <p>0.- Nunca 1.- El 25% de las veces 2.- El 50% de las veces 3.- El 75% de las veces 4.- El 100% de las veces</p>
<p>24. Durante lo últimos tres meses ¿Has usado alguna otra droga?</p> <p>24.1 ¿Cuál? (marca todas las que apliquen)</p>	<p>0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar</p> <p>0.- Marihuana 1.- Cocaína (inhalada) 2.- Base (fumada) 3.- Poppers 4.- Tachas 5.- LSD 6.- Heroína 7.-NMDA 8.- Cristal 9. Otro_____</p>

25. ¿Alguna vez has usado alguna droga intravenosa? 25.1 ¿Cuál? 25.2 ¿Actualmente consumes alguna droga intravenosa? 25.3 ¿Cuál?	0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar 0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar
26. ¿Alguna vez ha estado en un tutelar (centro de reclusión para menores)? 26.1 ¿A qué edad? (años) 26.2 ¿Por cuánto tiempo? 27. ¿Tu padre/madre o tutor alguna vez han estado privados de la libertad?	0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar 0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar 0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar
28. ¿Alguna vez has vivido en la calle?	0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar
29. ¿Eres hijo de madre adolescente? (menor de 20 años)	0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar
30. Número total de hermanos/as (sin contarte a ti)	
31. Del total de hermanos, qué número de hijo ocupas en tu familia	
32. Adolescentes captados en el área de consejería	0.NO/1.SI
33 ¿Es la primera vez que te realizas la prueba de VIH? 33.1 ¿Cuándo fue la última antes de esta?	0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar 1. < 6 meses 2. Entre 6 meses y un año 3. Entre 1 y 2 años 4. Más de 2 años
33.2. ¿Dónde te la realizaste?	1. IMSS 2. ISSSTE 3. Secretaría de Salud (Clínica Condesa/Centro de salud) 4. Otro: _____ 5. Posible caso de transmisión perinatal
33.3 ¿Cuál fue el resultado de esa prueba?	1. Reactivo 2. No reactivo 3. Posible caso de transmisión perinatal
33.4 En caso de tener una prueba positiva previa ¿Cuánto tiempo después recibiste atención?	1. 1 semana 2. 1 mes 3. Más de 3 meses 4. Más de 6 meses 5. Más de 1 año 6. Nunca he recibido atención 7. Nunca he tenido una prueba positiva para VIH
34. ¿Cuál fue el resultado de la prueba del día de hoy?	1. Reactivo 2. No reactivo 3. Prefiero no contestar

35. Adolescentes con diagnóstico previo	0.NO/1.SI
36. ¿Cuándo tuviste tu primera prueba positiva para VIH?	<ol style="list-style-type: none"> 1. < 6 meses 2. Entre 6 meses y un año 3. Entre 1 y 2 años 4. Más de 2 años 5. No lo sé 6. Posible caso de transmisión perinatal 7. Nunca he tenido una prueba positiva para VIH 8. Prefiero no contestar
36.1. ¿Cuánto tiempo paso entre tu primera prueba positiva y que recibieras atención médica?	<ol style="list-style-type: none"> 1. 1 semana 2. 1 mes 3. Más de 3 meses 4. Más de 6 meses 5. Más de 1 año 6. No lo recuerdo 7. Prefiero no contestar
37. ¿Alguna vez habías acudido a alguna consulta de salud sexual y reproductiva antes? 37.1. ¿Dónde?	0.NO/1.SI/2.Prefiero no contestar

Anexo 5. Guía de entrevista en profundidad para adolescentes

El ser joven

Me podrías platicar sobre tu infancia ¿con quién creciste? ¿cómo te sentías cuando eras niño/niña?

Ahora que eres joven ¿Qué aspectos de tu vida consideras que han cambiado?

¿Cómo es la relación con tu familia y amigos desde que eres adolescente?

Para ti, ¿Qué significa ser joven? ¿Qué diferencias consideras que existen entre los otros jóvenes que conoces y tú? ¿Consideras que hay diferencias entre los jóvenes?

¿A qué se deberán?

Trayectoria del padecimiento

Me podrías platicar ¿Cómo te enteraste del diagnóstico de VIH?

- En los casos de transmisión sexual, indagar sobre motivaciones y obstáculos para realizarse la prueba (síntomas, prueba previa)
- En los casos de transmisión perinatal, indagar sobre la comunicación del diagnóstico, significados, efectos de crecer con VIH ¿Cómo te hubiera gustado que te dieran tu diagnóstico?
- ¿Quién crees que hubiera sido la persona idónea para que te lo diera?
- ¿Cómo te sentiste cuando te dieron tu diagnóstico?
- Recuerdas que fue lo que hiciste cuando saliste de consejería, me podrías platicar.
- ¿Consideras que hay algo que se pudiera modificar del protocolo de atención?

Percepción del riesgo

Si yo te digo riesgo, ¿en qué piensas? ¿Cómo definirías lo que es el riesgo?

A qué riesgos están expuestas las personas con VIH en materia de sexualidad

¿Consideras que son los mismos riesgos en materia de sexualidad para un hombre que para una mujer? ¿Por qué? ¿Hay algo que se puede hacer para prevenir estos riesgos?

Por ejemplo, ¿tu consideras que el consumo de sustancias afecta el vivir con VIH?
¿Por qué?

Desde tu perspectiva ¿Qué personas pueden adquirir el VIH?
¿Tú te considerabas en riesgo de adquirir VIH?

¿Qué entiendes por prácticas sexuales de riesgo?
Me podrías platicar ¿En qué ocasiones te has sentido que ejerces prácticas de riesgo?
Para quienes lo adquirieron por vía sexual. A partir de lo que me comentas ¿Tú te considerabas en riesgo de adquirir VIH u alguna otra ITS? ¿Por qué?
Consideras que el consumo de sustancias en el ejercicio sexual es una práctica de riesgo ¿Por qué?
Actualmente ¿consideras que ejerces prácticas sexuales de riesgo?

Experiencia de vivir con VIH

Me puedes contar ¿Cómo es vivir con VIH?
A partir de todo lo que me comentas, ¿para ti qué significa vivir con VIH?
¿Consideras que viven de la misma manera hombres y mujeres el vivir con VIH? ¿Por qué?
¿Consideras que viven de la misma manera el VIH las personas de la población LGBT que las heterosexuales? ¿Por qué?
¿Consideras que es distinto para los jóvenes que para los adultos vivir con VIH? ¿Por qué?

¿Consideras que ha cambiado tu vida cotidiana desde que vives con VIH?
(interacción con las personas, acudir a la escuela o al trabajo) ¿De qué manera, me puedes contar algún ejemplo
Desde tu experiencia ¿cuál es la percepción que tiene la sociedad sobre lo que es vivir con VIH?
Y en tu círculo cercano ¿Qué percepción tienen sobre las personas que viven con VIH?
¿Cómo te ves a ti mismo dentro de 10 años?

Sexualidad

Ahora vamos a ahondar en temas de erotismo, sexualidad y vínculos afectivos, si alguna pregunta te hace sentir incómodo o tienes alguna duda, no dudes en decirme.

Me podrías platicar, cómo fue la primera experiencia sexual que tuviste, ¿cómo te sentiste? ¿Quién era esa persona?

¿En qué aspectos consideras que ha cambiado tu vida sexual desde que la iniciaste? (Ahondar en el tema del VIH, pero también en experiencias sexuales como sitios de encuentro, parejas más adultas)

¿Qué diferencias consideras que existen en la forma en la que ejerces tu vida sexual a la de otras mujeres jóvenes?

¿Qué diferencias consideras que existen en la forma en la que tu ejerces tu vida sexual a la de otros jóvenes que conoces?

Cuando tienes relaciones sexuales ¿sueles usar condón? ¿Con quién si, con quién no? ¿Por qué?

Alguna de tus parejas te ha pedido utilizar el condón, ¿Cómo te sentiste?

Te han pedido no utilizarlo, me podrías platicar cómo fue esa ocasión, ¿cómo reaccionaste?

En tu experiencia, ¿consideras que es factible utilizar siempre el condón? ¿Por qué?

¿Qué otras estrategias conoces o utilizas para cuidarte en tus prácticas sexuales? (sexo oral, dedales, no penetración)

¿Actualmente tienes pareja?

¿Qué buscas en una pareja?

¿Cómo han sido tus relaciones de pareja?

Una cuestión que hemos encontrado en la investigación es que varios jóvenes deciden vincularse afectiva y sexualmente con hombres que son diez o más años más grandes que ellos.

En tu experiencia ¿has tenido una relación con personas más grandes? ¿Cómo fue? ¿Cómo te sentiste?

Desde tu experiencia ¿Qué los motiva a vincularse con hombres más grandes? (económico, experiencia sexual, etcétera)

¿En qué aspectos consideras que sea distinto vincularse con hombres más grandes que con personas de tu edad?

Trayectoria de atención

Me podrías platicar cómo es tu día (estar al pendiente de si menciona, que toma o no la toma del tratamiento)?

¿Cómo haces para venir a la clínica desde tu casa?

¿Cómo te sientes cuando vienes a la clínica?

¿Qué implicaciones ha tenido en tu vida cotidiana el tomar tratamiento ARV?

¿Has notado algún cambio en tu cuerpo, tus emociones desde que tomas el tratamiento ARV? (Indagar sobre efectos adversos, cansancio)

A nivel de tu salud mental ¿Consideras que ha habido efectos desde que comenzaste a tomar el tratamiento?

A nivel corporal ¿Has percibido algún cambio?

¿Consideras que es factible tomar tratamiento ARV toda la vida? ¿Por qué?

Me puedes platicar de cuando dejaste de tomar tratamiento ¿Qué te motivo?

¿Qué opinas de las personas que han dejado de tomar tratamiento ARV?

En esa ocasión que dejaste de tomar el tratamiento, tuvo alguna implicación en términos de la atención en la clínica, me puedes contar qué paso

Hay alguna experiencia positiva que tú has tenido con estos servicios, me podrías platicar.

Hay alguna experiencia negativa que has tenido con los servicios, me podrías platicar

¿Qué cambiarías?

¿Te parece que los servicios de atención consideran las necesidades de atención de los adolescentes?

¿Te gustaría involucrarte más en las actividades de la clínica? ¿De qué manera?

Redes, apoyo social

¿Tu familia/amigos saben que vives con VIH? ¿Cómo se enteraron? ¿Cuál fue su reacción? ¿Cómo te hubiera gustado que reaccionaran?

¿Consideras que la relación con ellos ha cambiado a partir del diagnóstico? ¿En qué aspectos? (trato respecto a los tx, qué acudan a consulta, acompañamiento) ¿Por qué crees que ha cambiado? Me puedes dar un ejemplo de estos cambios

¿Qué se puede hacer desde la política pública para plantear el acompañamiento?

¿Te parece que la manera en que los servicios están planteados permite llevar un buen acompañamiento de los pacientes?

Hay algo más que te gustaría agregar