



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**"La experiencia que viven las personas ante el diagnóstico del
VIH/SIDA: Una Aproximación Psicosocial"**

**T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)**

Guadalupe Hernández Ortiz

Directora: Lic. **Mayra Eréndira Nava Becerra**
Dictaminadores: Lic. **Víctor Manuel Alvarado García**
Lic. **César Roberto Avendaño Amador**



Los Reyes Iztacala, Edo de México, Mar. 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

ÍNDICE

Introducción.	3
1. VIH/SIDA: Abordajes comunes desde la psicología.	9
1.1 Adherencia al tratamiento.	15
1.2 Calidad de vida.	17
1.3 Estigmatización.	18
1.4 Formas de Afrontamiento.	20
1.5 Estrategias psicológicas.	23
1.6 Breve reflexión a propósito del abordaje psicológico.	27
2. La experiencia ante el diagnóstico del VIH: Una aproximación empírica.	29
2.1 Casa de la Sal. Una mirada a la atención institucional del VIH/SIDA en México.	29
2.1.1 Descripción del funcionamiento de Casa de la Sal.	30
i. Clínica Psicológica.	30
ii. Enlace Hospitalario.	31
iii. Prevención y capacitación.	32
2.1.2 Crítica de sus contradicciones y límites.	33
2.2 La experiencia ante el diagnóstico del VIH. Presentación de los casos.	35
2.2.1 Interpretación de los casos.	49
2.3 El diagnóstico del VIH ¿moral o médico?.	60
3. Biopoder y VIH/SIDA: Breves apuntes y reflexiones.	62
Conclusiones.	73
Bibliografía.	80

INTRODUCCIÓN

La sociedad en la que vivimos es un entramado de reglas y de normas que funcionan para ejercer control sobre la población a nivel social y del individuo. A nivel social este control se ejerce en las políticas públicas de las instituciones, así como en el modo en el que nos relacionamos con las demás personas. A nivel del individuo, se ejerce todo lo aprendido sobre estas formas de control en la subjetividad de éste, de modo que va cuidar sus actos siendo su propio vigilante.

Es de este modo que pertenecemos a una sociedad disciplinaria, la cual menciona Foucault, es aquella que se va a construir a través de un conjunto de dispositivos encargados de normalizar las prácticas de vida de las personas, como es el caso de los hábitos y las costumbres. Este control, va a ser llamado disciplina y va a buscar que se asegure la obediencia a las reglas. Para lograr esto se requiere de las instituciones debido a que el poder disciplinario gobierna estructurando los parámetros y límites del pensamiento y la práctica, sancionando y prescribiendo los comportamientos normales y/o desviados (Hardt y Negri, 2008).

Un ejemplo claro de esto lo encontramos en el sector de la Salud, debido a que es una institución disciplinaria que nos enseña cómo debemos vivir y como debemos morir, por ello, la medicalización a través del discurso de las enfermedades es una de las formas de dominio actual. Por ejemplo, si una persona es diagnosticada con algún tipo de enfermedad y no es adherente al tratamiento no podrá “curarse” o al menos, desde el discurso médico y psicológico, no podrá gozar de tener una mejor calidad de vida, lo mismo si no sigue su dieta, no duerme o no come a sus horas. El cumplimiento de esta toma de medicamentos definirán el comportamiento del paciente como normal y al incumplimiento de la toma de los mismos definirán el comportamiento del paciente como anormal y/o desviado que requerirá de la atención de otros profesionales de la salud como somos los psicólogos para conocer las causas de estas irregularidades en el comportamiento que bien podrían ser provocadas por una

alteración biológica a causa de la enfermedad o a partir de recibir el diagnóstico. Una vez conociendo la causa se regula el comportamiento del paciente para que tome sus medicamentos y tenga una mejor calidad de vida, ¿pero qué significa tener una mejor calidad de vida?, ¿a qué se le llama vida?

En la actualidad existen diversas enfermedades crónicas, cuyos tratamientos son costosos y complejos, tanto por los efectos secundarios que provocan, como por la dificultad de llevarlos a cabo. De las enfermedades crónicas más alarmantes en la actualidad es el VIH/SIDA, una enfermedad relativamente nueva, reconocida en 1989 por primera vez. Actualmente ha causado estragos mundiales y va en aumento tanto la incidencia de contagios como de muertes. Durante los últimos 20 años en la pandemia por infección del VIH, se han logrado avances muy importantes en lo que a medicamentos antirretrovirales, se refiere, estos medicamentos, son cada vez más potentes y eficaces, sin embargo, hay que reconocer que con ellos no se logra eliminar el virus del organismo, sus costos son muy elevados y los efectos secundarios tienen impacto negativo sobre la calidad de vida del paciente (Brannon y Feist, 2001, citado en Olvera y Soria, 2008).

Sin embargo, estos no son los únicos factores que influyen en el impacto negativo sobre la vida de estos pacientes, la razón más preocupante que se ha encontrado en la sociedad es la ignorancia que se tiene con respecto al VIH/SIDA, debido a que se encuentra en ella una serie de prejuicios y de significaciones, que tachan al individuo a nivel moral como un ente maligno, debido a que para muchos tener VIH/SIDA es la consecuencia de haber tenido prácticas homosexuales, ya que sólo las personas con dichas tendencias pueden adquirir el virus, además de que se considera que se adquiere únicamente en ámbitos donde se ejerce la prostitución o donde hay pobreza. De modo que por estas razones la sociedad los excluye por el gran peligro que representan aun cuando esta enfermedad puede contraerla cualquier persona sin importar su condición económica ni su preferencia sexual.

Por tanto, es importante aclarar que el VIH es un virus que afecta las células inmunitarias, encargadas de protegernos de las enfermedades y el sida es

el estado de la infección por el VIH caracterizado por bajos niveles de defensas y la aparición de infecciones oportunistas. El sida no es más que eso, sin embargo la serie de elaboraciones sociales ha hecho de este padecimiento un mal moral que lleva a quien la padece a ser excluido, mal mirado, satanizado. Por ello, es que esta tesis pretende aproximarse a la experiencia del diagnóstico del VIH/SIDA cómo es que la gente lo elabora, hacia dónde lo lleva, ¿qué implica el diagnóstico de esta enfermedad?

Nos interesa aproximarnos desde la propia mirada de las personas diagnosticadas, puesto que no existen muchas tesis e investigaciones que traten el tema del VIH y si lo hacen es desde un enfoque Clínico y de la Salud, es decir, se centran en cómo tratar psicológicamente a las personas con VIH/SIDA, cómo llevar a cabo un tratamiento psicológico 'adecuado', cómo vivir correctamente esta situación o qué tan dañados están psicológicamente después del diagnóstico. Lo que se pretende con esta Tesis es aproximarse a la experiencia de las personas respecto de su diagnóstico del VIH que son atendidas en Casa de la Sal, A.C, lugar donde realicé mi servicio social.

De manera reciente se han venido efectuando investigaciones que pretenden acercarse a la percepción que las personas con VIH tienen en relación a su condición, sin embargo, la gran mayoría vuelve a caer en estandarizaciones de la experiencia de la gente usando instrumentos generalizados anulando la particularidad de las situaciones y la diversidad de subjetivaciones y referentes sociales que se ponen en juego. Algunas otras investigaciones se han centrado en el efectos de los "factores psicosociales" en la vida de las personas con VIH; otras más en la adherencia a los tratamientos, en las creencias subjetivas (como si estas sólo fueran creencias individuales), evaluaciones emocionales (con toda la carga normalizadora que hay detrás de ese término), etc.

Este tipo de estudios no son casuales y aunque algunos de ellos tienen 'buenas intenciones', la forma de aproximarse y plantearse el problema pueden tener efectos de desubjetivación y anulación de la experiencia de las personas. Asimismo, tenemos que tomar en cuenta que el mundo y la época en la que

vivimos nos imponen emocionalidades que impiden subjetivar nuestras vivencias. Son los expertos en salud los que vienen y nos dicen qué tenemos (Tiqqun, 2012): depresión ansiedad, psicosis, estrés; en el caso específico del VIH y de acuerdo a la cercanía que he tenido con este tipo de diagnósticos la respuesta de los médicos y psicólogos es: negación del diagnóstico, problemas en las etapas del duelo, tendencias suicidas, no adherencia al tratamiento, etc. Ante esto, es urgente que nos acerquemos a la forma en que las mismas personas elaboran su experiencia respecto del diagnóstico del VIH si es que creemos que la psicología es algo más que etiquetar, enfermar, estandarizar, medicalizar y en cambio, suponemos que la psicología puede abrir vías de liberación.

Por ello, el objetivo de esta tesis es el de caracterizar la experiencia de las personas ante el diagnóstico del VIH/SIDA desde un enfoque socioconstruccionista.

Se aborda la metodología con dicha perspectiva, por ser una postura que tiene un entendimiento antipositivista de la realidad y con ello de su dimensión psicológica. Esta perspectiva se distingue del resto de las perspectivas psicológicas por su constante esfuerzo en desnaturalizar y no esencializar lo que entendemos por realidad. Para este enfoque, lo psicológico no puede ser entendido de otra forma que no sea desde lo psicosocial, es decir, desde lo relacional (Ibañez, 1995). No interesa, por lo tanto centrarse sólo en los comportamientos observables o sólo en el aspecto subjetivo, lo psicológico no puede estar más que en la relación de esos elementos en un mundo en particular. El construccionismo parte efectivamente que el mundo que conocemos es una construcción social dotada de significaciones particulares, pero no sólo eso, al tener en cuenta ese supuesto epistemológico abre la puerta a que lo que se nos presenta como real pueda ser transformado. Para esta perspectiva las personas somos esas constructoras de la realidad, pero esto no ocurre en el vacío histórico-como se suele ver desde enfoques constructivistas-. Por ello, al aproximarnos a las elaboraciones de las mismas personas sobre su mundo, hablamos del mundo de todos los demás.

En el plano de lo aplicado, no existe como tal un método construccionista, esto equivaldría a ir en contra de los mismos supuestos epistemológicos y ontológicos:

... no existe un solo "método construccionista social" de terapia. Cuando se formaliza un método - cuando se canonizan sus conceptos – se congela el significado cultural. Esto implica que la construcción eficaz de un significado en el presente va a permanecer a través del tiempo, de las circunstancias, y del contexto de la interpretación. 2 Quiere decir, también, que no está bien fundamentada la crítica de la comunidad terapéutica - o sea, que este campo lleno de multiplicidades y de cambios continuos muestra una gran confusión y falta de conocimiento real. Esta riqueza en la inteligibilidad y la capacidad que tiene la comunidad terapéutica de constantemente remodelar el conocimiento representa una fuerza muy significativa. (Gergen y Warhus, 2003: 4)

Sin embargo, esto no significa que dentro de esta perspectiva no se desarrollen una serie de estrategias que permiten aproximarnos a nuestro objeto de estudio. Una de estas vías es la narrativa desde un sentido hermenéutico, es decir “Esta concepción destaca que los significados los crean y los experimentan los individuos que conversan” (Anderson y Golishian, 1996: 46). Por lo tanto, un dato de alta relevancia para el trabajo psicológico es el dato narrativo que se construye a través de la conversación, a través de un proceso dialogal en el que los participantes de ésta ponen en juego una serie de significaciones, realidades narraciones.

Así, la forma específica en que se pretende realizar esta tesis es a través del uso de la conversación como método de indagación y comprensión. Decimos conversación porque no nos interesa colocar a las personas en un interrogatorio para obtener datos específicos a toda costa, sino abrir espacios de conversación y confianza que nos permitan acceder a cómo es que las personas elaboran su experiencia de diagnóstico del VIH.

Se trabajarán un total de 15 casos que fueron remitidos al área de atención clínica de Clínica psicológica de Casa de la Sal, donde son canalizadas para determinar si necesitan algún tipo de intervención terapéutica respecto de su condición psicológica desprendida de su diagnóstico del VIH/SIDA. De acuerdo a

las políticas de la institución se pretende que en la primera entrevista se determine si son canalizados para espacios terapéuticos o no, siempre y cuando tengan que ver con su diagnóstico, por ejemplo, si son remitidos por falta de aceptación del diagnóstico, problemas de ansiedad y depresión a causa del diagnóstico, falta de adherencia al tratamiento, etc. A nosotros más que interesarnos si tienen algún problema psicológico con el diagnóstico con, nos interesa saber cómo lo viven, con qué lo relacionan, a dónde los lleva. Por lo tanto, los casos presentados aquí son sólo una primera aproximación a la experiencia del diagnóstico del VIH/SIDA a través de una primera conversación. Por cuestiones de confidencialidad y respeto todos los nombres de las personas han sido cambiados.

Es de esta forma que damos inicio a este proyecto, el cual está dividido de la siguiente manera: En el primer capítulo, se mencionan los abordajes psicológicos con los que comúnmente se trabajan los casos de los pacientes con VIH/SIDA. En el segundo capítulo, se hace un análisis tanto de la manera en que opera Casa de la Sal así como de la experiencia ante el diagnóstico de los pacientes que acuden a la misma. Por último, en el tercer capítulo se hace una reflexión del biopoder en el caso del VIH/SIDA como una línea de futuras investigaciones y que ha derivado de esta primera aproximación.

1. VIH/SIDA: ABORDAJES COMUNES DESDE LA PSICOLOGÍA

El presente capítulo tiene como objetivo contextualizar los abordajes más comunes desde la psicología al fenómeno del VIH/SIDA.

Antes, es necesario mencionar lo que significan los términos VIH/SIDA, definiendo en primer lugar al VIH como un virus que va debilitando las defensas del organismo, porque ataca a las células encargadas de protegernos de las enfermedades (Patient Education Institute [PEI], 2011). A continuación se desglosa la definición de cada una de sus siglas:

V: Virus. Los virus son microorganismos (organismos muy pequeños) que no tienen capacidad para multiplicarse por sí mismos, sino que para hacerlo se introducen en las células y utilizan en beneficio propio la maquinaria reproductora de la Célula que infectan.

I: Inmunodeficiencia. El VIH tiene la particularidad de invadir las células de defensa del organismo, destruyéndolas progresivamente, esto genera deficiencia de los mecanismos de defensa o sistema inmune.

H: Humana, porque el VIH solo puede vivir en el organismo de las personas.

Cuando el virus entra en el cuerpo es reconocido como “intruso” y el sistema inmunológico o defensivo produce anticuerpos para neutralizarlo. Estos anticuerpos pueden ser detectados con pruebas de laboratorio mediante una simple muestra de sangre. En la mayoría de los casos estos anticuerpos pueden ser detectados entre los dos y tres meses después de la infección. Si el test es positivo (reactivo) se dice que la persona es seropositiva. En caso contrario es seronegativa. El hecho de que una persona sea seropositiva para el VIH, no significa necesariamente que tenga sida, pero sí indica que está infectada con el virus y que lo puede transmitir. Hay personas que a pesar de estar infectadas

pueden pasar años sin manifestar síntomas, encontrándose bien y gozando de buen estado fisiológico general.

En segundo lugar, se menciona que la sigla SIDA: “Síndrome de inmunodeficiencia adquirida”, hace referencia al conjunto de enfermedades que pueden llegar a afectar a una persona con CD4¹ bajos. Se considera que la infección llega a la etapa llamada sida cuando las defensas están tan debilitadas que no pueden protegerse adecuadamente: aparecen entonces enfermedades llamadas oportunistas que no aparecerían si estuvieran bien las defensas.

Existen tres formas a través de las cuales el VIH puede transmitirse:

CONTACTO SANGUÍNEO: Por compartir agujas, jeringas, canutos, o el resto del equipo usado en el consumo de sustancias inyectables o por compartir cepillos de dientes, hojas de afeitar, etc; incluso instrumentos que sirven para perforar la piel (agujas de acupuntura, de tatuajes, piercings, etc.) que no hayan sido previamente desinfectados o esterilizados, al recibir una transfusión de sangre no controlada.

MANTENER RELACIONES SEXUALES VAGINALES, ANALES Y ORALES SIN PRESERVATIVOS: Por el contacto directo con fluidos sexuales (secreciones vaginales, semen).

VIA VERTICAL: Si una mujer embarazada tiene VIH, el virus puede pasar al bebe durante el embarazo, el parto o la lactancia.

Existen 3 tipos de prevención oficiales:

- Prevención primaria

Se define como el conjunto de medidas que pretenden evitar la introducción, en una población a priori "sana", de comportamientos considerados de riesgo que

¹ Las CD4 son un tipo de células que constituyen una parte esencial del sistema inmunitario con la función de dirigir el ataque contra las infecciones alertándole al sistema inmunitario sobre la presencia de una infección de patógenos o de una replicación errónea de células humanas, para que corrija la situación.

representan las vías de entrada de algunas enfermedades. La prevención, en este tipo de población, ha de centrarse en un trabajo de difusión de información junto a una tarea más lenta de toma de actitudes frente a determinadas situaciones de riesgo.

En el caso del VIH/SIDA la población sobre la que se dice podemos actuar a nivel de prevención primaria está comprometida por los jóvenes de ambos sexos debido a que los dos factores de riesgo más definidos son: las relaciones sexuales sin medidas de protección y la introducción en el ámbito de la drogodependencia. Esto sugiere una atribución de infantilización y falta de agencialidad hacia los jóvenes, el supuesto de que por sí mismos son vulnerables, incapaces de tomar decisiones responsables si no es bajo la guía de algún experto.

- Prevención secundaria

En este caso las actividades preventivas se hacen en torno a una población en la que ya se desarrollan prácticas de riesgo y posiblemente ya ha estado afectada por estas prácticas, si bien no con manifestaciones clínicas definitorias de la enfermedad.

En el caso del VIH/SIDA la población referida sería aquella con prácticas de riesgo, infectadas o no, que no han manifestado signos de la enfermedad. Las acciones preventivas en este nivel ya no son generalizadas, en el sentido de aplicables a colectivos amplios, sino más bien, han de orientarse hacia programas específicos, de aplicación a población con prácticas de riesgo definidas en la que se incluya información sobre condiciones y vías de transmisión, prácticas de riesgo y medidas preventivas específicas. Los objetivos perseguidos son, por una parte *evitar la infección en el caso de los no infectados*, y por otra, en el caso de los infectados, *evitar la reinfección, como factor acelerador de la enfermedad*.

En general podemos señalar las siguientes medidas preventivas oficiales:

- Evitar compartir agujas y jeringuillas.
- Evitar compartir cepillos de dientes, hojas de afeitar, y todos aquellos instrumentos que pueden producir sangre al utilizarlos.

- Utilización del preservativo desde el inicio de la erección. En el caso de uso de lubricantes estos serán hidrófilos ya que los grasos, como la vaselina, deterioran el látex.
 - En el caso de embarazo o deseo de tener un hijo:
 - * recomendar la prueba del VIH a todas las mujeres embarazadas o que desean concebir
 - * facilitar la interrupción voluntaria del embarazo a las mujeres seropositivas
 - * evitar la lactancia materna
 - Establecer programas de prevención en adictos a drogas por vía parenteral y tratamientos sustitutivos para disminuir los daños:
 - * programas de desintoxicación y metadona
 - * sexualidad
 - * nivel de conocimientos sobre VIH/SIDA
 - * uso de jeringuillas
 - * programas de intercambio de jeringuillas
- Prevención terciaria

Son aquellas acciones que aplicadas a la población afectada por la enfermedad del SIDA pueden evitar una evolución más rápida en la enfermedad y atenuar los efectos negativos que van apareciendo, tanto desde el punto de vista físico o biológico, como del psicológico, y también y de forma importante, del social. Las actitudes que ayudan a convivir con la enfermedad de forma positiva son fundamentales. El apoyo en el ámbito hospitalario, y sobre todo, la ayuda en el domicilio pueden favorecer la buena asistencia y, por tanto, la más rápida recuperación de las crisis que suele padecer el enfermo de SIDA.

Los puntos claves para que se realice una consulta psicológica son cuando al paciente se le informa sobre su diagnóstico, el inicio de los tratamientos antirretrovirales, el cambio de medicación, la resistencia de la medicación, el inicio

de una infección oportunista y los problemas de adherencia, en los que es necesario intervenir. Se pueden agregar a ello cuestiones tales como la discriminación, la vulnerabilidad, el uso de preservativo, a quién y cómo comunicar su diagnóstico, entre otras (Vinciguerra y Castro, 2012).

De acuerdo a algunos autores muchos aspectos del VIH son potencialmente estresantes, por ejemplo, el miedo a la muerte, la necesidad de adherencia a complejos tratamientos, síntomas de progresión de la enfermedad, dificultades financieras y la necesidad de incorporar una nueva identidad (Moskowitz, Hult, Bussolari, y Acree, 2009; citado en Fuster, 2011).

Otros aspectos estresantes son las variables que están asociadas a la enfermedad, por lo tanto, el diagnóstico de enfermedad crónica cambia la forma como la persona se ve a sí misma y a su vida, afectando profundamente el autoconcepto y su adaptación dependerá de una multiplicidad de factores, como son: la aversión a la enfermedad, el miedo que tienen los pacientes al ser identificados como seropositivos, el temor a la estigmatización y marginación social, la relación que el VIH tiene con otras enfermedades (Olvera y Soria, 2008), la edad, el género, el estatus social, el apoyo, la educación, las creencias religiosas, los patrones de personalidad, la inteligencia, los auto-esquemas, los estilos de afrontamiento, el equilibrio o control emocional, etc. Igualmente, éstas aparecen, se mantienen o se agravan en función de las conductas individuales (Pérez, 1999; Gaviria, Quiceno, Vinaccia, Martínez y Otalvaro, 2009).

Cabe mencionar que muchos de estos aspectos que influyen en la enfermedad del VIH/SIDA van a ser tratados principalmente por las áreas de la Psicología de la Salud y Clínica. La primera área se encarga precisamente de atender a las enfermedades crónico-degenerativas -como es en este caso el VIH/SIDA- por medio de la investigación y delimitación de los factores asociados a la salud, así como el mantenimiento de la misma, es decir, desde la promoción y comportamientos de salud y de las conductas, o control de riesgo (Vinciguerra y Castro, 2012). En la segunda área el psicólogo clínico tiene como encargo social el desarrollo de competencias que les permita a las personas mejorar su calidad

de vida. Dichas competencias son desarrolladas a través de técnicas de modificación de conducta orientadas a erradicar comportamientos valorados como disfuncionales, ya sea por el usuario del servicio psicológico o bien su grupo social.

Existe otra área que se encarga de atender otros aspectos a nivel orgánico del individuo, en específico del cerebro, que es la neuropsicología², ésta área estudia las relaciones entre el cerebro y la conducta, no sólo en personas con algún tipo de disfuncionalidad neuronal sino en individuos cuyo organismo funciona normalmente. En lo que respecta a individuos con alguna disfuncionalidad, esta rama se encarga de evaluar, brindar tratamiento y rehabilitar a dichos individuos, teniendo entonces como objeto de estudio a las lesiones, los daños o el funcionamiento incorrecto de las estructuras localizadas en el sistema nervioso central que llevan a experimentar dificultades en los procesos de carácter cognitivo, psicológico, emocional y en el comportamiento individual. Un Neuropsicólogo se ocupa entonces del diagnóstico y el tratamiento de aquellos problemas cognitivos, conductuales y emocionales que pueden ser resultado de diferentes procesos que afecten el *normal* funcionamiento cerebral.

A continuación se van a mencionar los distintos aspectos que influyen para atender a una persona que vive con el diagnóstico de VIH/SIDA, los cuales están íntimamente relacionados entre sí, es decir, ninguno de estos aspectos es independiente del otro y que dependiendo del área de especialización de la psicología que los aborde, será como se llevara a cabo cada uno de estos aspectos: adherencia al tratamiento, calidad de vida, estigmatización, afrontamiento y estrategias de intervención.

² Definicion.de (2013 ,11 de Noviembre). Definición de Neuropsicología [Definicion.de]. Recuperado de: <http://definicion.de/neuropsicologia/>

1.1 Adherencia al tratamiento

Según la definición de Di Matteo y Di Nicolas (1982), la adherencia terapéutica es una implicación activa y de colaboración voluntaria del paciente en el curso de un comportamiento aceptado de mutuo acuerdo con el fin de producir un resultado terapéutico deseado. Así, el término adherencia ha pasado a ser el más utilizado en el contexto de la infección por el VIH. Es decir, el éxito de esta intervención farmacológica depende no sólo de las propiedades intrínsecas de la mediación prescrita sino de la habilidad del individuo para tomarla correctamente. (Citado en Rodríguez, 2009)

La falta de adherencia está estrechamente ligada a factores psicológicos que han constituido un problema desde que se empezaron a prescribir tratamientos para los problemas de salud, en este caso los tratamientos antirretrovirales para el VIH. El cual mereció la atención cuando se descubrió que el incumplimiento de la toma de los mismos podía desembocar en la transmisión de cepas resistentes a los fármacos. Así como la presencia de infecciones oportunistas en los pacientes y los ingresos frecuentes al hospital, lo que trae graves alteraciones para la salud y calidad de los pacientes con VIH. (Olvera y Soria, 2008; Rodríguez, 2009)

Es importante señalar que el incumplimiento de la terapia antirretroviral puede ser ocasionado por el rechazo al diagnóstico, la ausencia de la percepción que el paciente tenga del beneficio de la terapia, la falta de apoyo social (pareja, amigos, familia), el incremento del estrés percibido por el diagnóstico, la existencia de sintomatología depresiva y de que el hecho de poder hablar de proceso crónico se ha convertido de forma paradójica en un obstáculo más a superar en el trabajo cotidiano de la adherencia en el paciente. (Olvera y Soria, 2008; Rodríguez, 2009). Aunque algunos estudios señalan que la falta de adherencia al tratamiento antirretroviral en ocasiones viene acompañada de un menor cuidado de la salud a otros niveles, por ejemplo, un mayor número de relaciones sexuales de riesgo. (Rodríguez, 2009)

La Organización Mundial de la Salud (2004) menciona que el paciente puede tomar la medicación a destiempo o tomar la dosis equivocada porque malentendió, se olvidó, de las instrucciones del profesional de la salud. Los pacientes también pueden olvidarse de una dosis completamente o terminar prematuramente la medicación. Es más pueden autoajustar su régimen debido a los efectos colaterales y la toxicidad o por sus creencias personales.

Rodríguez, (2009) en su investigación encontró que un número amplio de pacientes es capaz de mantener una buena adherencia a su tratamiento tras más de diez años. En pacientes con gran experiencia con antiretrovirales, una mejor adherencia está más relacionada con las creencias sobre la salud y la enfermedad que con las características de la medicación tomada o el nivel de conocimiento. Por ello, es esencial incluir la evaluación de las creencias de salud en el cuidado rutinario de esos pacientes para asegurar su adherencia a la terapia antirretroviral.

Olvera y Soria (2008) mencionan que la participación del psicólogo de la Salud es imprescindible para lograr programas efectivos de adherencia al tratamiento no solo para los pacientes con VIH, sino para todas las personas que padecen una enfermedad crónica. Para ello, requieren de una intervención multidisciplinaria que en compañía del psicólogo de la salud, desarrollen programas de entrenamiento que evalúen acciones y métodos que apoyen y refuercen en las personas actitudes y cambios de conducta favorables para su propia salud, logrando una adherencia que se reflejará en una mejor calidad de vida de los pacientes, la capacitación del personal de las instituciones hospitalarias, para mejorar la atención.

Aunque una edad más avanzada está asociada a mayor adherencia, el empeoramiento cognitivo está relacionado con la no-adherencia. Por ello, es importante detectar la disfunción neuropsicológica, especialmente en personas de más edad y en consumidores de sustancias tóxicas. (Rodríguez, 2009)

Se dice que un reto de enorme importancia para los médicos y neuropsicólogos que trabajan con estos pacientes es el de diagnosticar lo antes

posible los déficits cognitivos que se observan en las primeras fases de la infección con el fin de establecer el pronóstico de acuerdo con los resultados de las pruebas neuropsicológicas y de laboratorio e instituir la estrategia terapéutica más adecuada, por esta razón, la evaluación neuropsicológica debe incluirse en la práctica clínica diaria con estos pacientes. Esto contribuirá a mejorar su calidad de vida y el cumplimiento terapéutico del tratamiento antirretroviral (Bragança y Palha, 2011).

Cabe mencionar que la mejora de la adherencia en cualquier diagnóstico aumenta la probabilidad de suprimir el virus, previene las resistencias a los fármacos y pospone la progresión de la enfermedad. (Rodríguez, 2009)

A menudo, los estudios se han centrado más en la promoción de la adherencia al tratamiento, la prevención de la infección o la disminución de prácticas sexuales de riesgo o consumo de sustancias tóxicas en sujetos ya infectados. Si bien es cierto que todas estas intervenciones tienen como efecto indirecto y buscando la mejora de la calidad de vida, la literatura científica es limitada en lo que respecta estrictamente a la calidad de vida en sí. (Op cit.)

1.2 Calidad de vida

Tavera (2010) menciona que un buen estilo de vida relacionada a la salud es un concepto que parte de la calidad de vida. Ésta se define como “la percepción adecuada y correcta que tiene una persona de sí misma en su contexto cultural, sobre la sensación de su bienestar físico, mental y social en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. Depende en gran medida de los valores y creencias propias. Tiene indicadores objetivos (indicadores sociales) y subjetivos (percepciones o estimaciones). Inicialmente el concepto fue creado para realizar mediciones de corte económico y social. (Tavera, 2010)

Para Fuster (2011) el estigma tiene costes tangibles para la calidad de vida de las víctimas en términos tanto directos como indirectos que se derivan de las consecuencias que tienen la discriminación y el prejuicio en todos los ámbitos de la vida. Siendo importante tener en cuenta que existen variaciones entre grupos, factores culturales y también biológicos que contribuyen a experiencias diferenciales ante la exposición al prejuicio. Asimismo, el estrés y el afrontamiento son procesos dinámicos e interactivos y la eficacia en el afrontamiento es relevante para la experiencia continua de estrés y su compromiso en la salud.

1.3 Estigmatización

Otro aspecto mencionado es la estigmatización la cual es vista por la sociedad como un atributo que desacredita profundamente a la persona, que la “contamina” y la convierte en alguien “manchada”, prescindible, alguien a quien hay que evitar o apartar, esta palabra tuvo su origen con los griegos. Estos, crearon el término estigma para referirse a signos corporales, destinados a exhibir algo inusual y malo en el estatus moral de quien los presentaba. Los signos, consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo e indicaban que la persona había cometido un delito grave, era un traidor o un esclavo. La persona se convertía a través de la marca en una persona mancillada, alguien a quien había que evitar, especialmente en los lugares públicos. (Goffman, 1963; citado en Fuster, 2011)

Los estigmas sociales relacionados con la infección por el VIH se entretajan con las actitudes negativas preexistentes hacia los colectivos más afectados por la enfermedad (homosexuales, drogadictos). Los prejuicios y miedos relacionados con comportamientos que se consideran socialmente desviados, tales son los casos de la homosexualidad y las toxicomanías, contribuyen a que prevalezca la percepción negativa que la gente tiene del VIH/SIDA. La discriminación contra las personas con infección por el VIH tiene su origen en la homofobia, en los prejuicios contra los drogadictos por vía intravenosa y en los grupos étnicos minoritarios (Millana, 2004).

Crocker et al. (1998) señalan que la estigmatización se produce cuando una persona posee de forma real, o a los ojos de los demás, algún atributo o característica que le proporciona una identidad social negativa o devaluada en un determinado contexto. De este modo, una característica estigmatizadora puede serlo en un contexto y dejar de serlo en otro (citado en Fuster, 2011).

Por ejemplo, los estigmas sociales relacionados con la infección por el VIH y el SIDA son alimentados por percepciones propias de la cultura occidental sobre la muerte y el proceso que conduce a ella. La muerte está asociada con la oscuridad, la desesperación y el desconocimiento. (Taerk, Gallop, Lancee y otros, 1993, citados en Millana, 2004)

Para Fuster (2011) el estigma tiene importantes consecuencias en las víctimas y estas repercuten en numerosos ámbitos de sus vidas. Sus efectos impactan en el plano individual, grupal y societal. En el plano individual va a impactar en su autoestima y salud, donde se ha encontrado que las personas estigmatizadas elaboran estrategias para proteger su autoestima. Una de esas estrategias es la atribución de los resultados negativos al prejuicio de los otros en lugar de a las características de su grupo de pertenencia. En el plano grupal proporcionan una identidad social negativa a las personas pertenecientes a los grupos estigmatizados. Una de las teorías más importantes en Psicología Social a la hora de abordar los vínculos entre la persona y su grupo es la Teoría de la Identidad Social donde la identidad social es el aspecto del autoconcepto personal que está basado en la pertenencia grupal. A nivel societal en lo que va a afectar a las personas con VIH/SIDA el estigma y el prejuicio es la exclusión social, ésta, es un concepto complejo y gira en torno a principios de justicia y reconocimiento de derechos. Además puede abarcar diferentes niveles de gravedad. En este sentido, los diversos grupos estigmatizados, dependiendo de sus características, son víctimas de diferentes niveles y síntomas de exclusión social. (Crocker y Major, 1989; Turner, 1999; Bierbrauer 2000; Molero, 2007; citados en Fuster, 2011)

Las personas estigmatizadas pueden ser víctimas de violaciones importantes en derechos fundamentales como son el acceso a una vivienda digna

o al empleo, o en términos más generales, a la imposibilidad de un pleno desarrollo personal, por lo que Root (1992) sugiere que ser miembro de un grupo social oprimido puede desembocar en experimentar tres tipos de eventos vitales traumáticos: traumas directos, traumas indirectos o secundarios y traumas insidiosos. Los primeros, los traumas directos, son aquellos que le ocurren directamente a la persona estigmatizada, tales como las experiencias de violencia interpersonal. Los traumas indirectos son aquellos eventos o lesiones que les ocurren a otras personas de las redes sociales de la persona estigmatizada y de la que ella es testigo. Finalmente, los traumas insidiosos son eventos crónicos ligados a la estructura social, institucionalizados, que ocasionan diversas formas de opresión en la vida diaria (citado en Fuster, 2011).

1.4 Formas de Afrontamiento

En el contexto general de las enfermedades crónicas tal como es el VIH/SIDA, las investigaciones respecto señalan que el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema son las de mayor utilidad para la persona en tanto que se relacionan con un mayor bienestar físico. Por el contrario, aquellos sujetos que preferentemente utilizan estrategias centrándose en las emociones o el escape conductual o cognitivo, manifiestan un mayor malestar físico. Los hallazgos de investigaciones con pacientes crónicos indican que es mucho menos frecuente el uso de métodos de afrontamiento activos, y que los métodos que involucran posturas más pasivas son los más utilizados (Vargas, Cervantes y Aguilar, 2009).

Recibir el diagnóstico de cualquier enfermedad que amenace la vida es devastador, Sin embargo, las consecuencias emocionales, sociales y financieras del VIH-SIDA pueden hacer que el afrontamiento de esta enfermedad sea especialmente difícil. Lazaras (2000) define el afrontamiento como "aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son

evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo". (Gaviria, Quiceno, Vinaccia, Martínez y Otalvaro, 2009).

Las personas en estadios asintomáticos, por ejemplo, usan más frecuentemente los estilos de afrontamiento de evitación y distanciamiento; en cambio, en las personas sintomáticas es el estilo de afrontamiento centrado en la emoción el que más se lleva a cabo, probablemente porque el curso de la enfermedad es menos controlable que en los estados asintomáticos (Kang, 1999; Vargas, Cervantes y Aguilar, 2009)

También se ha encontrado que en el caso de las personas con VIH su estigma puede, en muchos casos, ser ocultado. Aproximadamente el 80% de las personas con VIH ocultan su estado serológico (Agirrezabal et al., 2009). Debido a la percepción que la sociedad tiene hacia su grupo, que los discrimina y estigmatiza los obliga a tomar esta decisión de ocultar su serología la cual se hace precisamente desde esta expectativa de una reacción indeseada por los demás, que es ya una gran fuente de estrés, presentando además importantes costes emocionales, cognitivos y de limitación de oportunidades en las vidas de las personas con VIH (citados en Fuster, 2011).

Fuster (2011), elaboró una tesis doctoral con el objetivo de analizar los efectos del estigma y la discriminación en la calidad de vida de las personas con VIH. Para esto, realizó tres estudios donde utilizó diferentes metodologías. La primera fue cualitativa, haciendo entrevistas en profundidad. A partir de la información recolectada diseñó un modelo teórico que ha estudiado las diferentes variables que intervino en el proceso desde que la persona percibe o experimenta el estigma hasta sus efectos en la calidad de vida. Se encontró que las personas con VIH son agentes activos que responden ante el estigma y la discriminación y que lo hacen con una amplia variedad de respuestas. Es decir, el estigma declarado aunque constituye una importante limitación para el desarrollo de una vida plena y de un proyecto de futuro no parece que todos los efectos de este tipo de estigma sean nocivos, ya que en los resultados se desprende que percibirse como víctima de discriminación y trato injusto por parte del grupo mayoritario

puede servir de estímulo para revelar la serología y para establecer lazos de amistad con los iguales, lo que influye en estrategias de afrontamiento más activas y adaptativas. En cambio, los efectos que el estigma internalizado o auto-estigmatización produce en los pacientes con VIH/SIDA son nocivos debido a que influye en términos de disminución de la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma y de aumentar la ocultación de la serología, con lo cual limita de forma indirecta el uso de estrategias de afrontamiento del estigma. Asimismo, influye directamente en uso de estrategias de evitación e incrementa el afecto negativo por la pertenencia al grupo. Todas estas variables tienen consecuencias negativas y su efecto conjunto convierte las vidas de las personas con VIH en vidas sin calidad. De este modo, la identificación con el grupo de personas con VIH lejos de proteger la calidad de sus vidas, lo que hace es perjudicarla. Por lo tanto, la internalización del estigma es en sí misma una fuente de estigma con importantes consecuencias y repercusiones negativas en las vidas de las personas con VIH. (Tsutsumi y Izutsu, 2010; ONUSIDA, 2002; Parker y Aggleton, 2003; citado en Fuster, 2011)

Vargas, Cervantes y Aguilar (2009) en su investigación evaluaron las estrategias de afrontamiento psicológico ante su condición médica en un grupo de veinte pacientes infectados con VIH y sentar así las bases para el diseño de programas de intervención que pudieran ofrecerles una mejor calidad de vida. Para ello, se utilizó como instrumento de evaluación de los estilos de afrontamiento la Escala Breve de Estrategias de Confrontación. Los resultados obtenidos muestran algunas diferencias relativas al género de los pacientes y a la antigüedad de su diagnóstico. Tal es el caso del apego a la religión y la negación en las mujeres de esta muestra de pacientes VIH positivos como estilos de afrontamiento caracterizados por una respuesta de evitación psicológica de su condición de salud que advierten sobre un mayor riesgo de sufrimiento emocional y un pronóstico de deterioro corporal. Es por ello que estos pacientes probablemente requieran de una intervención psicológica que les ayude a encontrar mejores estilos. En el caso de los varones, por otra parte, necesitan ayuda para no recurrir al uso de sustancias o drogas y para buscar un mayor

apoyo emocional, ya que se sabe que el apoyo emocional y el afrontamiento centrado en las emociones son predictores significativos de una mejor calidad de vida (Seidl y cols., 2005). En ambos géneros, cuando han transcurrido más de cinco años desde el diagnóstico, los pacientes reducen su capacidad de confrontación activa y necesitan de mayor motivación para continuar su lucha contra la enfermedad. Mencionan que la búsqueda de información relacionada con la salud en internet puede ser benéfica así como la psicoterapia en grupo debido a que es la estrategia de intervención psicológica que ha reportado mayores beneficios psicológicos para estos pacientes, particularmente cuando además tienen que lidiar con la experiencia de atestiguar la muerte de otros pacientes con el mismo diagnóstico.

1.5 Estrategias psicológicas

Es importante conocer algunas de las estrategias psicológicas que se manejan en el VIH/SIDA, algunos autores como Vinciguerra y Castro (2012), mencionan las siguientes: el counselling, la intervención en crisis, la interconsulta médico-psicológica, la psicoterapia individual y de grupo, y la derivación a instituciones especializadas.

Counselling: El término procede del idioma inglés, pero también lo podemos encontrar con otras acepciones en español como “asesoramiento”, “consejo asistido” y “relación de ayuda”. Es un dispositivo de apoyo y acompañamiento, un diálogo entre profesional y cliente, donde se brinda información oportuna sobre el VIH/SIDA. Sus objetivos son la prevención de la transmisión de la infección por VIH y el apoyo psicosocial a las personas afectadas. Siendo considerada por la OMS, OPS y ONUSIDA, como la principal estrategia de prevención de la pandemia. Utiliza principalmente el uso de preguntas, para que el sujeto se proporcione respuestas a sí mismo de modo que pueda generar cambios más estables en su conducta, mismo que ocurrirá al tomar las decisiones que considere más oportunas. Se puede realizar un counselling

pretest (se realiza previo al test serológico de VIH) que tiene como meta principal prevenir situaciones o anticiparse a la infección de VIH; también se puede realizar un postest negativo (cuando el resultado es negativo a la infección de VIH) que se orienta a reafirmar conductas de cuidado o un postest positivo que apunta a contener, sostener y cuidar.

Intervención en Crisis: una crisis puede ser definida como “un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente, por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo” (Slaikeu, 1988; citado en Vinciguerra y Castro, 2012). El objetivo es aliviar el impacto inmediato de los eventos estresantes ayudando a reactivar las actividades afectadas por la crisis.

Interconsulta médico-psicológica: Se trata de una consulta que reúne a un psicoterapeuta con otro profesional del área de la salud a pedido de éste, para abordar “conjuntamente” una problemática originada en la atención de un paciente internado o ambulatorio.

Por lo común, la consulta se solicita ante determinadas manifestaciones psíquicas del paciente con las que no pueden manejarse los profesionales y el personal paramédico a cargo de su tratamiento. Lo que estos esperan no difiere de las consultas que realizan con otros colegas de especialidades distintas: que se tenga en cuenta la enfermedad, su diagnóstico, evolución y tratamiento.

La interconsulta, se configura cuando el que recibe el pedido logra constituir y sostener el “campo de mediación o articulación” entre el paciente y el ambiente en el que transcurre su internación.

No menos importante es la asistencia psicológica en sala a pacientes VIH/SIDA, cuya finalidad es de prevención primaria, porque implica anticiparse y actuar antes que se realice el pedido de interconsulta, y en lo posible, antes de que se produzca la situación conflictiva. Por lo tanto, diagnóstico y abordaje también son situacionales.

Psicoterapia individual: es aquella intervención que lleva a la modificación de los puntos de vista del consultante respecto de las razones de su malestar, la naturaleza del mismo o los modos de resolverlo" (Hirsch, 1987; Fiorini, 1993, citados en Vinciguerra y Castro, 2012).

Psicoterapia de grupo: parte del supuesto que la posibilidad de obtener apoyo social favorece al enfrentamiento de la enfermedad, sustentándose en el efecto psicoterapéutico de la interacción paciente-paciente (Vinogradov & Yalom, 1996; citados en Vinciguerra y Castro, 2012).

Derivación a instituciones especializadas: se efectiviza tras la evaluación del caso clínico y cuando las características institucionales no son las adecuadas para contener al paciente, es decir, no se puede producir una respuesta institucional adecuada a la necesidad del paciente.

Millana (2004) menciona que se ha utilizado con éxito tanto el asesoramiento individual como los grupos de apoyo para ayudar a las personas seropositivas para hacer frente a la enfermedad y a los problemas psicosociales asociados con ésta. El asesoramiento se ofrece a los enfermos incluso aunque estos no lo demanden de modo propio. Se suele aplicar en diversas situaciones como: antes de la realización de la prueba, en el momento de la comunicación de los resultados, el inicio de los síntomas, en la fase terminal de la infección o cuando surgen otras enfermedades asociadas. Algunos tratamientos psicológicos actuales son: la psicoterapia individual, la psicoterapia breve, el apoyo social, la terapia grupal, las intervenciones cognitivo-conductuales, la intervención en crisis, las terapias psicodinámicas, la terapia sistémica y la educación para la promoción de la salud.

Gaviria, Quiceno, Vinaccia, Martínez y Otalvaro (2009). Encontraron en su estudio que en una muestra de pacientes con VIH/SIDA había alto uso de estrategias de afrontamiento de tipo cognitivo (focalizadas en el problema), de búsqueda de apoyo en la religión y profesionales de la salud, viéndose reflejado en la baja capacidad de espera. Igualmente encontraron un alto empleo de la

estrategia de control emocional viéndose reflejado en la baja agresividad. Las estrategias focalizadas en la cognición como búsqueda de alternativas, refrenar afrontamiento, reevaluación positiva e incluso la religión y búsqueda de apoyo profesional que son fundamentales para encontrar soluciones cognitivas ante los síntomas físicos y reacciones emociones tuvieron más relevancia en los pacientes con VIH/Sida que las estrategias focalizadas en la emoción. Lo anterior indica que hubo supresión de pensamientos negativos sustituyéndolos por frecuentes pensamientos positivos que les favorecieran tolerar, planificar o tomar alternativas viables para buscar soluciones ante la enfermedad del VIH/SIDA. Igualmente el alto control emocional posiblemente tenga relación con las estrategias cognitivas, ya que la alta racionalidad ante el mismo comportamiento emotivo-conductual puede haber neutralizado los sentimientos de ira/hostilidad.

Existen otras estrategias más específicas y relacionadas con determinados contextos socioculturales, como por ejemplo: prácticas de terapias alternativas, técnicas de relajación, ejercicios físicos, uso de medicamentos psiquiátricos u otros medicamentos, la lectura, ver televisión, cocinar y caminar. Por lo tanto, los factores psicosociales y sociodemográficos como la edad, el género, el modelo cultural y educativo, la ocupación, el estado civil, la percepción de apoyo social, las creencias relacionadas con la enfermedad, los auto esquemas, el locus de control externo e interno hacia la salud, los rasgos de personalidad, las habilidades sociales, los estilos de afrontamiento, las emociones negativas, las enfermedades crónicas asociadas, las enfermedades psiquiátricas o psicológicas antes y después del diagnóstico de la enfermedad, los efectos secundarios de los tratamientos médicos y farmacológicos utilizados, entre otras, pueden en algunos casos, permitir o no a los pacientes con VIH/Sida afrontar la enfermedad para lograr la adaptación y el bienestar de su salud general.

Desde la neuropsicología, una técnica de rehabilitación cognitiva que se utiliza con frecuencia en pacientes con daño cerebral se basa en el concepto de neuroplasticidad, y consiste en la estimulación y el entrenamiento. Las estrategias principales consisten en la restauración y la recuperación, en la compensación y la

sustitución, en estrategias mixtas y en el trabajo grupal y en la familia. Actualmente, se dispone de técnicas y tareas para todas las funciones cognitivas, lo que permite que el tratamiento sea más específico y se pueda adaptar a las necesidades de cada paciente. Los resultados que se obtienen varían dependiendo de la forma de inicio del déficit, de la gravedad y localización de las lesiones, del nivel de funcionamiento premórbido, de la edad, de la lateralización, del sexo y del nivel socioeconómico (Bragança y Palha, 2011).

1.6 Breve reflexión a propósito del abordaje psicológico.

A través de este recorrido por los principales abordajes desde la psicología al fenómeno del VIH-sida, nos percatamos de diversas certezas que desde el discurso psicológico se dan por sentado. Por ejemplo, colocar en los jóvenes la población foco a atender por su condición de vulnerabilidad y sus prácticas de riesgo, suponiendo con esto que los jóvenes por sí mismos somos incapaces de llevar a cabo prácticas sexuales dotadas de agencialidad. El trato a los jóvenes como seres que no han alcanzado la madurez suficiente y a quienes es necesario orientar, guiar, administrar.

Asimismo, la mayoría de las propuestas psicológicas para intervenir respecto del VIH-sida dan por hecho que padecer esta enfermedad es por sí mismo un problema psicológico o por lo menos un indicio para padecer algún tipo de efecto psicológico: ansiedad, depresión, falta de autoestima, falta de afrontamientos correctos, problemas conductuales y cognitivos, etc. Algunos hacen un intento por tener una mirada social del asunto, pero olvidan que el VIH-sida es como tal un fenómeno social y no sólo una enfermedad fisiológica; es tal vez junto con la diabetes y la llamada obesidad, de los padecimientos biológicos más estigmatizados por las prácticas a las que son asociadas.

Si atendemos a las propuestas preventivas, la mayoría tienen que ver con dejar de hacer algo, con evitar esto o aquello. Así como las estrategias de intervención psicológica que se centran en lo que el individuo puede o no dejar de

hacer, es decir, están centradas en administrar la existencia, como señala Tiquun (2012) en seguir perpetuando la vida de alguien como enfermo, alguien que tiene que cuidar lo que hace no tanto por sí mismo, sino para cuidar de los otros que están sanos.

Algunos de los ejemplos de propuestas psicológicas que referimos a lo largo de este capítulo, se reducen a las capacidades y habilidades que el individuo con VIH posee o puede desarrollar, en cómo puede regresar a la funcionalidad, incluso en cómo puede, él sólo de acuerdo a sus rasgos personales enfrentar el estigma. Sin embargo, aunque hay algunos intentos de tratar el asunto de forma colectiva, sabemos que esto no significa que se piense en la posibilidad de intervenciones psicosociales que en efecto atiendan el fenómeno como un asunto que debiera tratarse desde el arreglo relacional, desde el mundo de significados que le ha atribuido la estigmatización, la exclusión.

2. LA EXPERIENCIA ANTE EL DIAGNÓSTICO DEL VIH: UNA APROXIMACIÓN EMPÍRICA.

2.1 Casa de la Sal. Una mirada a la atención institucional del VIH/SIDA en México.

En México existen diversas organizaciones que se constituyen como espacios de ayuda, e incluso de lucha en contra del VIH-sida. Casi todas son asociaciones civiles que se han propuesto brindar información acerca de este padecimiento, sensibilizar a la población acerca de este tema, brindar servicios como talleres, terapias, grupos de apoyo, despensas, etc. No podemos negar que ante la falta de responsabilidad estatal ante el VIH-sida estas asociaciones se han colocado como alternativas y espacios de contención, algo que es difícil encontrar en clínicas y hospitales institucionales, incluso privados. La asociación Amigos contra el sida, refiere en su página de internet un listado con más de trescientas organizaciones en el país, es un gran número sin contar las que no aparecen en el listado, como Casa de la Sal. Esta última organización cuenta con un alto prestigio en el centro del país, principalmente en el DF por su labor altruista respecto del VIH-sida.

Casa de la Sal se considera un centro de atención integral a personas que viven con VIH-sida. Casa de la Sal, A.C., *Un eco al olor callado*, surge en 1986 gracias al interés en apoyar a las personas que viven en VIH-sida por parte de la pedagoga Rosa María Rivero, debido a la falta de espacios para atender de forma específica a esta población. Actualmente tiene 28 años laborando al respecto. A continuación haremos una breve descripción de dicha asociación, sus objetivos y sus funciones. Esto con el fin de comprender el espacio específico donde accedimos a los casos que se tratan en esta tesis.

2.1.1 Descripción del funcionamiento de Casa de la Sal.

Casa de la Sal se describe en sus propios términos como una asociación mexicana no lucrativa, la cual tiene como labor dar orientación, apoyo emocional y compañía a niños, niñas, adolescentes y adultos, que viven con VIH o SIDA.

La Casa de la Sal, A.C., se dedica a:

- ❖ Proporcionar apoyo médico, nutricional y psicológico a niños, niñas, adolescentes y adultos que viven con VIH o SIDA, así como a sus familiares.
- ❖ Dar alojamiento y atención integral a niños, niñas y adolescentes que carecen de recursos y viven con VIH o SIDA.
- ❖ Crear estrategias de prevención que impacten en la disminución de las tasas de incidencia de VIH y SIDA en México.
- ❖ Sensibilizar al personal de salud para promover atención humana y con calidad a quienes viven con VIH/SIDA.
- ❖ Desarrollar trabajos de investigación sobre VIH y SIDA y difundirlos a nivel nacional e internacional.
- ❖ Editar todo tipo de publicaciones que se relacionen con los objetivos de la Institución.

Casa de la Sal ofrece los siguientes servicios en tres áreas: Clínica Psicológica, Enlace Hospitalario y Prevención y Capacitación.

i. Clínica Psicológica

Es el área encargada de brindar atención psicológica especializada orientada a la asimilación y adaptación a una nueva condición de vida, tanto para quien vive con el diagnóstico como para su familia.

Los servicios que ofrece son:

- ❖ Psicoterapia individual, de pareja y familiar para niños, niñas, adolescentes y adultos.
- ❖ Talleres psico-educativos para niños, niñas y adolescentes.
- ❖ Escuela para padres.
- ❖ Consejería e intervención en crisis personal y vía telefónica.
- ❖ Acompañamiento para la notificación

Casa de la Sal menciona que cuenta con los servicios de un grupo de profesionistas capacitados para brindar terapia individual, familiar y de pareja a niños, niñas, adolescentes y adultos que viven y/o conviven con VIH/SIDA.

Además de contar con un amplio conocimiento de diferentes enfoques terapéuticos, los especialistas se encargan de guiar a los usuarios y sus familiares en el camino que los lleva a adquirir mejor calidad de vida y a potencializar sus capacidades como gestores activos de su bienestar.

ii. Enlace Hospitalario

Es el área encargada de aportar sentido humano a la atención integral que reciben quienes viven con VIH/SIDA, en diferentes hospitales públicos ubicados en el área metropolitana de la ciudad de México. También apoya gratuitamente con medicamento en caso de desabasto y de tenerlo en existencia a las personas que no tienen acceso a los servicios públicos de salud.

El objetivo del enlace hospitalario es brindar apoyo psicológico especializado a las personas que viven y conviven con el VIH/SIDA inmersos en el contexto hospitalario público a través de las redes interinstitucionales y humanas promoviendo un abordaje multidisciplinario. Dicho apoyo es mediante el acompañamiento terapéutico, tanatológico, psico-educativo, prevención primaria y secundaria, intervención en crisis, consejería, atención a personal de salud y trabajo social, grupos de autoayuda y canalización a otros servicios.

Los programas con los que cuenta esta área son:

- ❖ Visitas en hospitales para quienes viven con VIH/SIDA.
- ❖ Ayuda al personal de salud, al momento de informar el resultado de las pruebas de detección.
- ❖ Coordinación de grupos de autoapoyo para el intercambio vivencial entre personas que viven con VIH/SIDA.
- ❖ Banco de Medicamentos.
- ❖ Escuelas para Padres y Madres con VIH en 3 Hospitales: INP, La Raza y Malta-perinatología
- ❖ Talleres de Adherencia para niños, niñas, adolescentes y adultos con VIH
- ❖ Capacitación a profesionales de la salud en: Notificación Diagnóstica, Prevención del Síndrome Burn-out, Técnicas de Control de Estrés, Taller de Intervención en Crisis, Estigma-Discriminación y Derechos Humanos de las personas con VIH
- ❖ Pláticas de Información básica sobre VIH para público en general

iii. Prevención y capacitación

Se encarga de difundir las medidas que existen para evitar la transmisión del VIH, creando conciencia del cuidado de la propia salud. Al mismo tiempo, esta área, se ocupa de ofrecer capacitación para la formación de personas especializadas en la difusión de la prevención del VIH.

Los programas con los que cuenta el área son:

- ❖ Pláticas de prevención e información sobre el VIH/SIDA.

- ❖ Talleres de: Formación de instructores y líderes comunitarios, Sensibilización del personal médico y Orientación para padres y familiares de niños y adolescentes que viven con VIH.

2.1.2 Crítica de sus contradicciones y límites.

No es objetivo de esta tesis realizar un análisis profundo del funcionamiento e implicaciones de Casa de la Sal, sin embargo no podemos dejar de tener una mirada crítica al respecto.

Casa de la Sal, aunque es una institución de beneficencia y por tanto, tiene la intención de ayudar a las personas que viven con el diagnóstico de VIH/SIDA brindándoles la mayor cantidad de apoyo posible ya sea con despensas, medicamentos o apoyo psicológico, se contradice en sus buenas intenciones debido a que caen en el juego que se marca en la sociedad ya que todas las instituciones pertenecen al biopoder y este último tiene la intención de explotar y subyugar a los cuerpos para controlar a la población, de modo que quitando la imagen que tiene dicha institución de sí misma de que es una institución que ayuda por sí misma a las personas, desde este enfoque, Casa de la Sal contribuye, sin quererlo, a que las personas que viven con el diagnóstico de VIH/SIDA sean subyugadas al promover de forma constante un discurso de apego a los medicamentos y a hábitos “saludables”, así como a evitar prácticas consideradas de riesgo, sin problematizar las implicaciones como dispositivo de control del discurso médico. Ni promover tampoco una postura crítica y reflexiva hacia los usuarios que atienden respecto de condición y respecto de los discursos de control biopolítico que se edifican a su alrededor. Por ejemplo, promueven cierto tipo de miedo al sugerir de forma causal y tajante que si las personas con VIH no toman su medicamento, corren el riesgo de que el VIH pase a una etapa de SIDA y por consiguiente puedan caer en una fase terminal, volviendo a las personas esclavas de su propio medicamento y de ciertas formas de vivir que son más dignas y de más calidad a los ojos del discurso médico institucional, del cual

Casa de la Sal forma parte. Intentan presentar esto como verdad, haciendo de la enfermedad y su diagnóstico médico un discurso con carácter de incuestionabilidad, en donde lo humano, lo diverso, jurídico-simbólico y político es reducido a uno, al hecho simple organismo a “curar”.

En pocas palabras, Casa de la Sal es una institución que se dedica a promover la individualización en los pacientes con el diagnóstico del VIH/SIDA debido a que busca hacerlos responsables de la toma de sus medicamentos y de las consecuencias o efectos colaterales que esta tendrá, ya sea que tome el paciente sus medicamentos o no, además de que se mueve bajo la idea de que por ser los pacientes agentes libres cada uno debe cuidar su propia vida haciendo de la toma de medicamentos su tarea y responsabilidad única, anulando el papel del entorno social ante esta condición.

Casa de la Sal es como el juego de las sillas con los individuos en permanente movimiento sin poder completar jamás su estado. Están enfermos de una enfermedad que los motivara a seguir consumiendo su medicamento pero por más que sigan al pie de la letra la toma de este nunca sanarán al cien por ciento sino que impedirán que la enfermedad avance. No hay forma de escapar ya que, antes como ahora, la individualización en los pacientes de VIH/SIDA es un destino, no una elección.

Por lo tanto, a esta institución le hace falta promover al menos desde su campo psicológico la manera en como dirige la terapia psicológica en las personas que viven con este diagnóstico ya que estas terapias son una manera de continuar haciendo que el paciente se vigile y se castigue en su toma de medicamentos, de por sí vivimos en una sociedad post-panóptica donde aparte de que la sociedad se encarga de discriminar a las personas que viven con el diagnóstico de VIH/SIDA encontramos que ellos ya son sus propios vigilantes y no necesitan que la sociedad les recuerde lo que tienen y lo que deben de hacer, ellos mismos se vigilan y se castigan si no hacen las cosas como la sociedad se las demanda y el tomar medicamentos es una forma de pertenecer a esta sociedad porque están siendo funcionales y están haciendo algo por ellos mismos.

Otro aspecto que le hace falta a la terapia psicológica de Casa de la Sal es invitar a la persona a deconstruir la situación que les origina problema con el VIH, es decir, deshacer la problemática de VIH que les inquieta y construirlo en una manera distinta de modo que cambien el significado y puedan emanciparse de esta problemática permitiéndoles ver otras maneras de desenvolverse con el VIH sin que sean las mismas que están establecidas en las políticas bajo las cuales se dirige y mueve la sociedad y la institución misma, pero lo cierto es que la terapia que se dirige en Casa de la Sal está más enfocada en legitimar a las personas sobre lo que deben y lo que no deben de hacer bajo las condiciones en las que se encuentra de salud del individuo, además de que busca hacerlos funcionales en una sociedad para que entren en el criterio de normatividad y por tanto busca los mismos objetivos que el biopoder que es el de mantener a los pacientes bajo el control de su salud.

Por último, Casa de la Sal se encuentra como institución limitada a ser un dispositivo de las personas que acuden a ella debido a que la mayoría de los pacientes que acuden voluntariamente, por decirlo así, a estas instalaciones es para obtener poder y saber ya que al poseer esta atención psicológica pueden hacerse responsables de su propio comportamiento y de sus medicamentos sujetándolos a la normatividad para que puedan estar controlados y no causen un desorden en la sociedad.

2.2 La experiencia ante el diagnóstico del VIH. Presentación de los casos.

Dentro de este marco de referencia es que acuden las personas con VIH-SIDA a pedir atención al área clínica, área que sólo atiende casos cuyas demandas de los usuarios tienen que ver con el diagnóstico de VIH. A continuación presentaremos los casos que tomamos para el análisis de esta tesis, son en total 11 casos entre 25 y 35 años de edad, sólo una mujer entre los casos;

algunos de ellos atendidos de persona a persona y otros vía telefónica. Por razones de confidencialidad sus apellidos han sido borrados.

Caso de Ramón.

36 años

Ramón asistió a Casa de la Sal porque había sido referido de Clínica Condesa, menciona que presenta síntomas depresivos desde hace años por conflictos en la aceptación de su preferencia sexual y conflictos en su relación familiar, así mismo menciona que tiene angustia y ansiedad elevada después de ser notificado como portador del VIH. Ha llevado a cabo 3 intentos de suicidio en diferentes momentos mediante intoxicación por sobredosis de fármacos.

Ramón enfocaba los problemas en la aceptación de su preferencia sexual como fuente de las demás problemáticas. Tal conflicto lo ubica en haber crecido en una familia de valores conservadores con ideas machistas preponderantes. Describe haber sido un niño inseguro y temeroso de su padre lo que lo hacía vivir “a las faldas de su madre” al mostrar comportamientos que su familia percibía como “afeminados” (dar muestras de afecto mediante abrazos o besos) generaban rechazo por parte de su padre, primos y hermanos quienes solían hacerlo objeto de abusos y humillaciones. Dado tales tratos procuró mostrar comportamientos acordes a las expectativas de su padre, refiriendo que durante su adolescencia procuraba mantener relaciones de pareja con mujeres, así como mostrar comportamientos agresivos y arrogantes.

Ramón comenta que a pesar de no haberse sentido a gusto en las relaciones que establecía con mujeres, continuaba ocultando su preferencia al percibir aceptación por parte de sus familiares y amigos. Refiere que los síntomas depresivos y el primer intento de suicidio vinieron después de haber intentado mantener contacto sexual con uno de sus amigos, ocasionando un distanciamiento con gran parte de sus amistades. Menciona haber sentido angustia y preocupación por que en su familia se enteraron del incidente llevándolo al intento suicida. Ramón continuó estableciendo relaciones de pareja

con mujeres, casándose a los 27 años con una de sus exparejas después de conocer que su pareja se había embarazado en un encuentro que habían mantenido estando los dos en estado de ebriedad. Refiere la relación como conflictiva, divorciándose a los 4 meses, y evitando en la actualidad todo contacto con ella. Respecto a la relación con su hijo la describe como distante y “por necesidad” limitándose a ayudarlo económicamente desde hace 7 años.

Después de la separación con su esposa menciona haber comenzado a asistir a sitios de reunión gay y mantener relaciones con parejas ocasionales, estableciendo su primera relación formal con otro hombre a los 30 años, mencionando que la relación resultó gratificante durante los 8 que estuvieron juntos. Fue notificado como portador del VIH en 2011 después de haber desarrollado ulceraciones en colón e intestino, recibiendo el dx a la par que su última pareja. Ramón incidió en el intento de suicidio al sentir angustia por el dx. y culpa por lo reproches de su pareja culpándolo de haberlo infectado.

Ramón reporta haber perdido su empleo formal después de que en su trabajo se enteraran del dx recibiendo humillaciones por medio de las redes sociales por parte de excompañeros de trabajo, sintiéndose desmotivado de buscar empleo por temor a la discriminación por el dx. Desde el dx de VIH, Ramón ha dejado de sentirse motivado para seguir viviendo, describiéndose a sí mismo como “incompetente para la vida”. Aunque reporta no desear seguir viviendo, refiere que la única razón por la que no ha vuelto a intentar quitarse la vida es el tener que cuidar a su madre después de sufrir un derrame cerebral.

Caso de Andrés.

30 años

Andrés asistió a Casa de la Sal sin saber en sí la razón por la que estaba ahí, menciona que quizás es porque él toma mucho: así mismo mencionó que anda un tanto deprimido ya que ha bebido en exceso, dejó de trabajar por eso y

tiene problemas con su pareja. La relación con su pareja está llena de discusiones, golpes y desacuerdos, agregando que lo positivo de esto es que antes era peor y que su relación ha mejorado bastante. La última discusión que tuvo con su pareja fue hace poco y hubo alcohol de por medio lo que complicó más las cosas, no había visto a su pareja hasta hace tres días de que asistiera a la entrevista y comenta que arreglaron la discusión. Menciona que el motivo que le ocasionaba tomar mucho era principalmente por su trabajo ya que era mucha carga laboral la que tenía hasta que con el plantón que hicieron los profesores perdió todas sus ganancias y posiblemente sea por esto que no percibe problemas con su pareja, Andrés menciona que tiende a ser depresivo ya que hace unos años llegó a tomar antidepresivos aunque sólo fue por tres días después dejó de tomarlos.

Caso de César.

31 años

César es un joven discapacitado, menciona que su discapacidad se presentó cuando él tenía 15 o 16 años aproximadamente y fue secuela de una tuberculosis que le afectó al cerebro ocasionando que su cerebelo este inflamado y sea como un gis el cual se deshace y no se pueda regenerar, ocasionándole dolores de cabeza y que padezca de insomnio. Por tal motivo tiene problemas visuales y de lenguaje sintiéndose un estorbo (en ratos no se entendía lo que decía pero esto sólo era al pronunciar palabras complejas). Menciona que piensa que le va a dar asco a la gente y que incluso a mí me iba a dar asco. El motivo de su consulta fue que su médico lo refirió a Casa de la Sal con motivo a que se integre a una psicoterapia de tipo grupal/grupo de autoayuda, a fin de retomar adherencia al tratamiento con atención psiquiátrica. César mencionó además que estaba harto, que se iba a morir, que es difícil que pueda realizarse y que tiene que aprender a vivir con su enfermedad (se refería al VIH) y esto debe ser así porque si no acepta a la gente que padece esa enfermedad tampoco los demás lo

iban a aceptar. Menciona que no establece comunicación con nadie más que con su mamá pero que no es buena ya que le habla y le habla y no lo oye o le dice *no te entiendo lo que dices* en una forma muy desesperada. César menciona que no le dan ganas de vivir. Se considera como una persona soltera, antisocial, apática, triste y amargada.

Caso de Olga.

28 años

Olga físicamente se veía bastante deteriorada mostrando que se encuentra en una fase de SIDA. En la entrevista Olga se mostró un tanto cortante a la hora de responder y con una actitud de que le era indiferente y que no le importaba nada sin embargo respondía a las preguntas aunque un poco limitada.

Menciona que el motivo de su consulta fue que necesita ayuda psicológica debido a que es una persona agresiva, molesta y no quiere vivir. Mencionando que desde hace 6 meses empezó a ponerse enferma, le bajaron las defensas, le dio neumonía y empezó a bajar de peso. Se siente mal y culpable debido a que hace sentir mal a su familia por su enfermedad y su mamá le menciona que si ella está así es porque quiere y porque ella misma se lo buscó aunque para ella eso no es cierto y se ha vuelto bastante agresiva con todos. Tiene el diagnóstico desde hace 6 años mencionando que se está tomando sus antirretrovirales de manera constante, sin embargo para poder llegar a una etapa de SIDA se necesita haber dejado de tomarlos y de ver por su propia salud, ya que medicamente hablando el VIH se puede controlar.

Caso de Mauricio.

33 años

El motivo de su consulta fue que se encuentra deprimido e intentó suicidarse dos veces, esto con motivo de que perdió una relación de 6 años y lo

corrieron de su trabajo por padecer VIH con el cual fue diagnosticado en Diciembre y se siente mal también porque le dio hepatitis C.

Menciona que se encuentra peleado con sus creencias, a pesar de que no cree en Dios, le dice a Dios que él no es la mejor persona y no se le hace justo que si él le dio cosas buenas a su pareja, ahora Jorge se encuentre gozando su vida y que no esté infectado, menciona que en la relación antepuso siempre a Jorge y a pesar de que a él no le gustaba tomar le daba gusto a su pareja bebiendo bebidas alcohólicas.

Mauricio menciona que le dicen en su familia que es una mala persona, que se convirtió en la esposa resentida, se siente culpable y cansado de todo, siempre busca el progreso para sus amigos y que ahora resulta que él es el malo porque le hizo daño a Jorge sólo porque dejó de pagarle el carro que él mismo le compró. Ellos se habían separado pero intentaron regresar y lo que más le molestaba de la relación que tenía con Jorge es que su pareja siempre estaba enredado de sus amigos e iba con ellos a todas partes. Fue hasta que cierto día Jorge iba con un amigo con el que venía echando miradas, mencionó que sintió muchos celos y trató de calmarse, fue entonces al baño y cuando regresó a donde estaban ellos los vio besándose, le reclamó a su pareja lo sucedido y éste último al salir del estacionamiento lo agarró a golpes, Mauricio se subió al carro y lo continuó golpeando.

A partir de ahí Mauricio decidió no pagar el carro que le compró a Jorge cuando sólo le faltaban 3 mensualidades para terminar de pagarlo.

Menciona que no debe buscar quien lo contagió debido a que era una relación más de motivación fue sexual y cuando iban a estar más en serio, Mauricio decidió hacerse una prueba de VIH y se la mostró a Jorge para que viera que él estaba limpio y no quería que le saliera con alguna otra cosa, sin embargo menciona que no acepta del todo el diagnóstico. También menciona que el abandono de alguien lo destroza.

Con respecto a su trabajo Mauricio apreciaba mucho ese trabajo debido a que ganaba muy bien y no era de tiempo completo, bajo de 69 a 45 kilos.

Menciona que su red de apoyo es su familia aunque siempre ha estado sólo, él vive en un departamento con su perro, pero se fue a vivir una semana con su familia adoptiva para evitar que recayera más en la depresión debido a que ha tenido 2 intentos de suicidio, el primero fue en Diciembre y se tomó todos los antidepresivos que le habían recetado y este intento de suicidio fue por haberse enterado de que tenía VIH y no le encontraba sentido a su vida y el segundo intento de suicidio fue cuando se enteró de que tenía hepatitis C y se intentó cortar las venas mencionando que ni para eso era bueno ya que no le pudo atinar a la vena.

Lo que menciona de su familia de origen es que su mamá abandono a su hermana menor y a él cuando tenía 5 años, la bebé murió de infección debido a que los dejó encerrados y él por tratar de ayudar a su hermana le dio de beber agua de la llave lo cual ocasiono la infección sintiéndose culpable por ello.

Caso de Joel.

25 años

El motivo de su consulta es que busca estar bien consigo mismo y cambiar sus pensamientos con respecto a lo que piensa del VIH y lo que los demás pensarían de él cuando se enteren de que tiene el dx.

Menciona que no ha tomado el medicamento por problemas familiares y personales. En los familiares no especifica más que su mamá no está enterada de que tiene el dx y en los personales porque si toma el medicamento va a pensar todo el tiempo en el VIH. Asimismo agrega la concepción que tiene la sociedad sobre el VIH ya que es peor que la prostitución, porque no puede establecer algo formal con alguien porque la otra persona no se merece tener una enfermedad así.

Cuando se enteró de que tenía el dx, sintió que todo el mundo se le vino abajo, se sintió inseguro, como del montón de la gente que ya no tiene solución.

Lo notificaron en la institución CHECCOS (Comité Humanitario de Esfuerzo Compartido Contra el SIDA) ubicado en Guadalajara, lugar donde se estuvo preparando recibiendo pláticas sobre el VIH/sida y cuando regreso a México fue que empezó a tomar talleres y asesoría para hacer el acompañamiento y sostenimiento, trabajó un año para aclarar las dudas de la importancia de la adherencia al tratamiento, el cual consistía en contar la situación que había vivido, trabajando con los temas que le generan conflicto, compartir su experiencia y brindar información.

Actualmente ya no quiere continuar con esas ideas de: “creo que me lo merezco”, “para que mirar para adelante”, “creo que cuando la gente se entere de que tengo el VIH se va a alejar de mí”. Menciona que estos pensamientos los llega a tener una o dos veces a la semana, lo cual no es muy frecuente ya que la mayor parte de la semana está ocupado y no tiene mucho tiempo libre para pensar en eso.

Caso de Antonio.

27 años

El motivo de su consulta fue la ansiedad que tiene hacia la autoridad provocada por el temor que le tiene a su mamá debido a que es una mujer de carácter impositivo teniendo como consecuencia que él postergue la toma de su medicamento para la ansiedad. No toma medicamento para el VIH debido a que no lo necesita.

Hace dos años le daban ataques de ansiedad a las tres de la mañana lo cual provocaba que en esos momentos viera borroso y no distinguiera figuras. Menciona que esto fue a raíz de que se enteró de que tenía VIH y no quería que su familia se enterara por otras partes, además de que le daba miedo saber si lo

aceptarían y el cómo les debía notificar ya que su mamá es una mujer bastante difícil de tratar y en ese momento ella se encontraba bastante enferma por la hipertensión y la diabetes que ya tenía, sin embargo una vez que les notificó sobre su diagnóstico Antonio se tranquilizó mucho y disminuyó en gran medida su ansiedad.

También menciona que tenía problemas para interactuar con su jefe, ya que cuando está frente a una figura de autoridad se siente cohibido e intimidado. Además de que cuando trabajó como cajero se presionaba demasiado por no dar cambio de más pero nunca se daba cuenta cuando le pasaba eso.

Caso de Edgar.

34 años

El motivo de su consulta fue que espera cambiar la perspectiva que tiene de la vida debido a que se siente triste porque no sabe qué va a hacer de su vida al tener doble diagnóstico.

Le diagnosticaron hace poco VIH y carcinoma de conjuntiva de ojo izquierdo (cáncer). Menciona que su diagnóstico de cáncer no tiene nada que ver con el VIH, probablemente se deba a que es enfermero y al trabajar en un hospital está expuesto al contagio de otras enfermedades. Lo diagnosticaron en el Hospital Bicentenario de Cuautitlán del ISSSTE.

Menciona que tiene la opción de ser atendido en Clínica Condesa pero no quiere ser atendido ahí debido a que tiene un prejuicio y no quiere que se sepa que tiene VIH ya que han ido muchos conocidos y no quiere encontrarlos por lo tanto prefiere ser atendido en la Clínica de VIH, el cual está ubicado en el Hospital López Mateos del ISSSTE.

En cuanto haber recibido doble diagnosticado menciona que actualmente se siente tranquilo aunque en ratos le entra la nostalgia y pasa noches sin poder dormir. Comenta que le gustaría notificarles a sus padres sobre su dx de VIH, pero prefiere esperar a que pase un tiempo ya que no quiere que se lleven otro golpe.

El año pasado conoció a un joven pero al final de la relación empezó a sospechar de él, debido a que se escondía y evitaba verlo, hasta que un día le llamó por teléfono y le dijo que tenía VIH.

Actualmente vive con un amigo de nombre Gustavo, con el cual menciona que no hay ninguna relación amorosa.

Refiere que los legucitos le van bajando pero no presentó la sintomatología del VIH. Cuando le pregunté qué opinaba de tomar el medicamento del VIH mencionó que no lo quiere tomar tan bruscamente, tiene cierta resistencia a tomarlo.

Le recetaron antidepresivos, los cuales fueron $\frac{1}{4}$ de clonacepam y una tabla de sertralina porque lo habían visto muy alterado y muy renuente, estuvo tomando el tratamiento por una semana pero tuvo como consecuencia que se le fuera el sueño.

Aún no se ha tomado los antirretrovirales debido a que antes le deben hacer 40 pruebas de laboratorio.

Menciona que se pone deprimido que no quiere ver a nadie, quiere estar todo el tiempo comiendo y esta conducta la realiza con una frecuencia de 1 a 2 veces por semana cuando está trabajando y de 2 a 3 veces durante los 15 días que estuvo de vacaciones.

Caso de Fabián.

37 años

El motivo de su consulta fue que el psicólogo de Clínica Condesa lo refiere a Casa de la Sal porque se encuentra deprimido debido a que no acepta su diagnóstico mismo que ha tenido desde hace 7 años. Fabián ya no quiere ver tan oscura su vida y refiere que quiere que su autoestima suba.

Fabián menciona que cuando se enteró de que tenía VIH, no sabe si se bloqueó porque no consideró que en su momento fuera tan grave como para ir a buscar ayuda, sin embargo cayó en el consumo de alcohol y de drogas. Tiene el antecedente de que su papá es alcohólico y se perdía por días. Desde que recibió la notificación siente que tiene un letrero en su frente, no quiere buscar pareja porque teme que lo pueda infectar.

Fue a partir de que le subió el CD4 que tiene ese temor de caer nuevamente en el consumo de alcohol y de drogas, además de que no quiere que lo vuelvan a tomar como un vicioso. Tiene aproximadamente 3 o 4 meses que no ingiere nada, teme tener dinero debido a que *su vicio* consistía en cobrar y drogarse como una causalidad. En otras palabras, gastaba toda la paga que recibía en consumir la mezcla de alcohol y Crack (piedra), con una frecuencia de cada 8 días el límite del consumo lo determinaba su cartera hasta quedarse sin un solo centavo, después estaba ideando qué excusa inventar y a quien pedirle prestado, una vez pasados los efectos comenzaba a deprimirse. Sus principales contextos de consumo eran: hoteles, el paradero de Zaragoza o donde se quedara tirado en la calle. Menciona que desde que supo el diagnóstico ya bebía, después de 6 meses le dieron a probar el Crack (piedra) cuando él ya había ingerido alcohol y acto seguido comenzó a tener relaciones sexuales con alguien de la calle (chacal), desde entonces cada que se drogaba tenía esas imágenes de placer con chacales, encantándole el efecto que eso le producía cayendo entonces en el consumo desenfrenado llegando a no importarle nada.

La última vez que consumió esta mezcla de drogas y alcohol fue cuando intentó suicidarse con un cuchillo en la mano para ponerle fin a todo. Cuando Fabián se encontraba en la pubertad tuvo un intento de suicidio por ser gay ingiriendo entonces un licuado de pastillas pero sólo le cayó mal.

Menciona que no ha ido a terapias anteriores, sin embargo ha estado anexado en dos capítulos de su vida, al primero que estuvo anexado fue al Grupo Portales (3 meses) y al segundo fue al Iztaccíhuatl (6 meses) pero no sentía que fuera su lugar debido a que se sentía discriminado por ser homosexual.

Fabián tiene un hijo de 15 años, menciona que su hijo siempre ha sabido que él es gay aunque le costó aceptarlo, no obstante mantenía encuentros sexuales con la madre de su hijo la cual era una amiga que tenía y con la cual vivía en el mismo departamento, sin embargo el primer encuentro sexual se dio después de que estaban tomados y habían regresado de una fiesta y a partir de ahí continuaron teniendo más encuentros sexuales y en uno de esos encuentros ella salió embarazada. Cuando él se encontraba anexado menciona que alguien más se hacía cargo de su hijo pero desconoce quién.

Toda su familia conoce su diagnóstico excepto su hijo, o al menos desconoce qué tanto sepa. Hace poco su hijo regreso a vivir con él y está buscando la forma de no volver a caer en el consumo del alcohol y las drogas, lo que lo hace sentir afligido y alterado con temor e incertidumbre. Por su parte Fabián siente que hasta el día de hoy su familia lo deja morir sólo con la responsabilidad de su hijo. Siente que está cargando con su vida y no puede estar tranquilo.

Tuvo hace tiempo una pareja que era alcohólica mientras él era drogadicto, menciona que lo extraña tanto que vive en el pasado.

Caso de Gerardo.

30 años

El motivo de su consulta fue la que le refirió el Psicólogo de Clínica Condesa y fue la no aceptación de su diagnóstico de VIH, Trastorno depresivo mayor (TDM) asociados con el diagnóstico y la pareja con la que adquirió el virus.

Menciona que hace tres años se separó de su pareja, debido a que en una ocasión fueron al bar que frecuentaban con sus amigos en común, pero se acercó una persona y le dio a beber una copa de cerveza y a partir de ahí perdió el conocimiento y cuando se dio cuenta estaba en su casa, acostado en su cama con

otra persona que no era su pareja, mientras su pareja trataba de entrar al domicilio rompiendo un vidrio.

Hace tres años se intentó suicidar tomándose todos los antirretrovirales y cortar las venas con un foco, debido a que se acordó de todo lo que le había hecho a su pareja. En las posadas de diciembre conoció a su pareja actual pero no parece que sea una pareja relevante en la vida de Gerardo.

Obtuvo el VIH por medio de la pareja con la que se separó y con la que se fue a hacer los estudios, le dieron una plática y cuando le dijeron que tenía VIH se puso a llorar mientras su pareja le decía que no pasaba nada, se separó de ésta en Diciembre y a partir de ahí cayó en el consumo de alcohol y se fue a vivir con su hermana.

En Marzo de hace tres años buscó trabajo para pagar todo lo que debía de lo que se gastaba cada noche después de cada quincena y la última vez que despilfarró el dinero fue hace 15 días llegando incluso a dar su celular por un cartón de cerveza, su consumo de bebidas alcohólicas empezó por haber terminado con su pareja y le dijo que él tiene la culpa de haberlo infectado.

En Diciembre 4 o 5 de hace 3 años pasaron dos meses cuando terminó con su pareja. Hace 2 meses lo vio y sintió aun algo por él. Aún conserva la ropa de él, en un cajón.

Durante el tiempo que estuvo con su pareja falló en el primer esquema y deja de tomar el tratamiento cuando está tomando.

No convive con su familia, no come y duerme. Solamente su hermana y una amiga de su trabajo saben que tiene el diagnóstico de VIH.

Menciona que a veces se siente triste, se aísla de la gente y sufre por ver la felicidad de los demás y quisiera ser como era antes.

Estuvo tomando antidepresivos debido a que le iba a ayudar a no sentirse tan triste y tan sólo, no estaba consciente sobre lo que le puede pasar. Desde hace 2 años, nunca había buscado ayuda psicológica.

A los 16 años refiere caer en depresión se la pasaba en puro dormir, con motivo de que hace 2 años conoció todo el ambiente gay y encontró a su pareja de ese entonces teniendo sexo con otro hombre.

Caso de Iván.

24 años

Iván se encuentra en una etapa de SIDA además de estar discapacitado en silla de ruedas. El motivo de su consulta es que lo refieren del Hospital de la Raza por no aceptar su diagnóstico de VIH, además de que le mencionaron que antes de darle el tratamiento médico debía recibir atención psicológica.

Menciona que en un principio le estaba dando muchas vueltas pero era en realidad una posibilidad, tiene un mes de haber sido notificado, se enteró de que tenía VIH debido a que tenía una cita con el médico.

Adquirió el VIH porque mantuvo una relación llamada de riesgo hace 5 años con una persona que era 10 o 15 años mayor que él, en la cual no había un compromiso. Menciona que se le hizo fácil jugar al niño malo y no se quiso proteger. Conoció a su pareja por internet y empezaron a salir, sólo se veían de vez en cuando y mantuvo esa relación por despecho debido a que acababa de terminar una relación con alguien con la cual sólo tuvo un par de salidas.

En agosto del año pasado por el mes de Noviembre le dio herpes una vez que se le quitaron las ronchas le dio una neuralgia y neumonía.

Cuando se enteró de que tenía VIH, menciona que estaba renuente debido a que veía que la mayoría de los hombres que se encontraban ahí habían tenido una cantidad considerable de parejas y él no había tenido ni 10 parejas.

Lo que lo hace sentir mal es por su familia porque siente que ellos no se merecían esto y tiene como red de apoyo a sus padres.

Siente coraje por la inconsciencia por no cuidarse a sí mismo, por no cuidar a los demás y por depender de sus papás.

En estos casos identificamos algunos elementos que se comparten en casi todos ellos:

- Conflictos por la exigencia de aceptación de la preferencia sexual.
- Conflictos con la exigencia de aceptación del diagnóstico de VIH.
- Referencias a estados emocionales referidos como Angustia, Depresión, Ansiedad...
- Intentos de Suicidio.
- Familia conservadora, valores conservadores.
- Emocionalidad Coartada por el ambiente familiar.
- Relaciones emocionales culposas y violentas.
- Desprecio de sí mismos.
- Culpa.
- Estigmatización social
- El imperativo de la funcionalidad social.
- Consumo del alcohol y drogas.
- Imposición del diagnóstico psicológico.

2.2.1 Interpretación de los casos.

Como referimos en el primer capítulo, casi todos los acercamientos desde la psicología a las personas que tienen VIH-sida tienen una tendencia psicologizadora e individualizante. Si bien, lo que la gente refiere tiene una dimensión personal y son ellos mismos quienes lo experimentan, nosotros no

consideramos que la explicación de cómo refieren sus vivencias tenga que ver únicamente con rasgos o cualidades puramente individuales. Para empezar, resulta interesante cómo los casos que aquí presentamos son muy parecidos entre sí y comparten varios elementos como los enlistados anteriormente, lo cual nos sugiere que hay una serie de dispositivos sociales compartidos.

El acercamiento a estas vivencias nos permite suponer que el diagnóstico del VIH no es ni siquiera un elemento fundante, un acontecimiento que marca la vida por sí mismo, sino que está íntimamente relacionado con otras estructuras de la vida. Aunque en general todos los casos refieren al diagnóstico y algunos de ellos lo refieren como un problema, consideramos que no es un problema por sí mismo.

Vemos en el caso de **Ramón**, cómo el diagnóstico del VIH no aparece como algo altamente significativo, en cambio el asunto de su preferencia sexual aparece como un conflicto, como un dispositivo de poder que está detrás del padecimiento del VIH, así como el asunto de sus relaciones familiares. ¿Por qué el asunto de la aceptación sexual se presenta y se vive como un problema? ¿No es acaso esto una exigencia social y normativa? ¿Por qué tendría Ramón o cualquiera de nosotros enunciar una preferencia sexual?

Cuando Ramón refiere un incremento en la ansiedad y en 'síntomas depresivos', identificamos la invasión del discurso médico y medicalizador que asocia a una causa única una sensación emocional. Sin embargo, desde nuestra mirada esa angustia referida por Ramón respecto de su diagnóstico no es una reacción natural, es una construcción psicológica y médica. Existe un discurso dominante que lleva a interpretar cualquier padecimiento como un castigo, como una catástrofe; vivir con una enfermedad significa en términos dominantes "un dejar de vivir, o dejar de vivir dignamente".

Ramón ha vivido constantemente con la exigencia de cumplir las expectativas heteropatriarcales de su entorno, particularmente el familiar, ajustando sus emocionalidad, sus prácticas, incluso sus gestos. Teniendo que

elaborar una máscara de masculinidad: salir con mujeres y tener sexo con ellas, ser arrogante, no expresar emociones ni sentimientos de forma intensa, incluso el casarse con una mujer y tener un hijo al que ve sólo por compromiso.

Uno de sus intentos de suicidio fue después de que sus familiares se enteraran de su diagnóstico. Es decir, el diagnóstico por sí mismo no era algo que lo perturbara sino las condiciones en que tenía que enfrentarlo, la presión familiar, el abandono de una pareja, es decir, la falta de un acompañamiento que le brindara algún tipo de contención emocional.

Aunado a esto, Ramón se enfrenta a la exigencia de una vida productiva y al mismo tiempo a un mundo que lo rechaza, pero no necesariamente por la enfermedad en sí, sino por los supuestos que están detrás de ésta: el contagio por prácticas homosexuales. Él elabora esto como una incapacidad personal para vivir, cuando en efecto es asunto de exigencia social.

En **Fabián** vemos una experiencia parecida, es referido a Casa de la Sal porque no acepta su diagnóstico, como si no aceptar un tipo de enfermedad tan estigmatizada y sobresignificada fuera un asunto de déficit individual, de falta de capacidad. Encontramos así otro imperativo psicológico y médico que es trasladado a las personas en forma de problema. La relación de conflicto que se vive respecto de la notificación es leída por los profesionales de la salud como una falta, y no como un proceso que siempre es proceso, que no tiene que llegar específicamente a un estado o a un nivel y que no tiene por qué ser armonioso en ese sentido, es una relación que no tiene por qué ser amable.

Encontramos también, que Fabián tuvo un intento de suicidio, intento que en parte fue ocasionado por practicar una sexualidad distinta: la homosexualidad, siendo entonces una decisión que lo hizo sentir de algún modo culpable debido a la construcción que se hizo de lo que significa en la sociedad ser homosexual o tener algún otro tipo de preferencia diferente de la heterosexual, llevándolo como consecuencia a buscarse a sí mismo un castigo o una vía de escape ante tal estigma y discriminación que vivencia en la sociedad. Pero lo curioso es que en

nuestra sociedad no sólo se ve con malos ojos a la homosexualidad sino también al suicidio, ambos son vistos como algo aberrante, aun cuando es esta misma sociedad - que más que ser de doble moral, es convenenciera- la que no ofrece soluciones a lo que considera problemáticas pero enjuicia como enfermo a alguien que decide optar por el suicidio como una salida. La misma persona, después del intento lo elabora como un error y no como una forma en que es posible construir sentido ante una condición.

Otro aspecto que se encontró en Fabián fue el consumo intenso de alcohol y de drogas, esta experiencia le permitía acceder a momentos placenteros a través de experiencias sexuales que tuvo en estados de éxtasis por el uso de drogas; sin embargo, Fabián se hundió en el uso de las drogas, ya ni siquiera podía vivir y elaborar la experiencia en estado de éxtasis. Podemos apreciar que en este caso Fabián necesita trabajar un proceso de individuación, como hemos mencionado anteriormente una persona con un diagnóstico como éste se va a encontrar en una relación que va a ser siempre un proceso, sin embargo no estaría de más que Fabián se asumiera como actor de su propia historia. Fabián está en constante miedo por vivirse plenamente sus gustos sexuales, por vivir de manera intensa el uso de las drogas, por incluso despegarse de su rol social de padre. En este sentido, el diagnóstico de VIH aparece como un elemento que fomenta y despierta la culpabilidad ante cierta forma de vivir que se sale del margen. Cuando Fabián elabora su asunto como un problema de autoestima nos damos cuenta del dominio de la individualización de asuntos que son sociales antes que psicológicos, elabora sus problemas como si fueran asuntos de incapacidad personal para enfrentar el mundo y no cómo el mundo lo dispone a vivir ciertas condiciones personales como problemas psicológicos.

En el caso de **Gerardo** encontramos que ha aceptado un diagnóstico psicológico como problemática, el cual fue impuesto por un profesional de una Clínica, debido a que en muchas ocasiones de su discurso vamos a encontrar que se considera como una persona depresiva debido a que “no convive con su familia, no come y duerme demasiado”, tiene además el antecedente de haber

vivenciado una infidelidad por parte de una pareja en su adolescencia en la que relata que cayó en depresión, encontrando desde entonces sentirse de esta forma como un modo de afrontamiento a las problemáticas que se le presentan, sin embargo ¿esto puede ser realmente etiquetado como depresión y no sólo como una forma de relación con el mundo que puede ser transformada deconstruyendo la forma en la que Gerardo asume los conflictos?

Al igual que Fabián tuvo un intento de suicidio pero la diferencia es que lo que lo motivó a hacer esto fue la culpa que sentía de haber sido infiel a su pareja aun cuando menciona que esto ocurrió por una copa que le ofrecieron y le llevó a perder el conocimiento, encontramos aquí un tipo de dominio emocional a partir del dispositivo de pareja y la atribución de la idea de infidelidad. Aunque su relación era homosexual, su forma de vivirla era bajo el mismo dominio heteropatriarcal, de las relaciones comunes.

Gerardo refiere una constante desolación, una falta de lazos solidarios, frustración por la felicidad de los otros, por volver a ser como era antes, sin embargo, ese antes no existe, es un imaginario de suponer que antes del diagnóstico había una vida feliz. Este es un rasgo relevante que se comparte con algunos de los otros casos, el supuesto de que antes de ser notificado vivían una vida más agradable y que ahora con el diagnóstico no pueden tener, ¿Qué implica este proceso de edificación subjetiva? Es decir, el diagnóstico se configura como un acontecimiento que propicia la culpa, la vergüenza, que propicia angustia, pero porque el diagnóstico viene cargado con una serie de significados atribuidos a la enfermedad como un castigo, parece que si no hubiera emergido el diagnóstico la forma de vida que llevaban no aparecía como una vida indigna, si no como una vida como cualquier otra, aún con prácticas sexuales que se distanciaban de la norma, aún con problemas familiares, aún con relaciones emocionales violentas.

En el caso de **Andrés** tenemos que al igual que el caso anterior, comparte una relación emocional violenta en la que hay “discusiones, golpes y desacuerdos”. Esto se puede entender como una relación de poder la cual se caracteriza por la capacidad de “unos” para poder “conducir” las acciones de otro,

es un juego de fuerzas, común en muchas relaciones de pareja sean homosexuales o no, incluso, como referimos anteriormente es un tipo de dominio asociado a la idea de pareja dominante.

Otro aspecto que se puede apreciar en Andrés es el consumo de alcohol con motivo de que en su trabajo había mucha carga laboral y al perderlo con el plantón que hicieron los profesores perdió todas sus ganancias. Como sabemos el trabajo es un dispositivo de funcionalidad y de productividad que elaboramos como una condición privilegiada, como un elemento en nuestras vidas que nos hace ser alguien, que nos hace tener una vida de calidad o digna. Andrés se deja llevar por este dispositivo, sin embargo, consideramos que cuando se enfrenta al vacío de funcionalidad se da cuenta del vacío existencial, por ejemplo, cuando refiere que toma mucho debido a su trabajo. Incluso podríamos elaborar esto como una forma de desubjetivación, anular la experiencia del trabajo llenándola de alcohol.

En **Mauricio** encontramos que al igual que en el caso de Gerardo predomina un diagnóstico psicológico de depresión así como dos intentos de suicidio, mencionando que el primero fue al enterarse de que tenía VIH y de que tenía hepatitis C, agregando que ni para eso era bueno ya que no le pudo atinar a la vena.

También hace mención de haber mantenido una relación violenta con Jorge en la cual había celos de su parte hacia su pareja que eran ocasionados por presenciar la infidelidad de su pareja frente a sus ojos. En el relato de su caso hace constante referencia a escenas de reclamos, de golpes, manipulaciones, engaños. Como en la mayoría de los casos presentados en esta tesis, hay un constante dominio emocional respecto de la forma en que se llevan a cabo las relaciones amorosas, una emocionalidad que se práctica al estilo de una telenovela y que no tiene que ver con tener relaciones homosexuales ni con el padecimiento del VIH sino con el tipo de educación emocional dominante.

Mauricio construyó a partir de su experiencia familiar de desamparo el significado de que el abandono de alguien lo destroza, esto a partir de una serie de elementos que se presentan en cuanto su mamá los deja a su hermana y a él, quedándose con la responsabilidad de su hermana menor, sin embargo desconocía los cuidados que debía tener con ella sintiéndose culpable de la muerte de su hermana y desde entonces se podría entender porque construyó ese significado a partir de esa vivencia y de un entorno social que promueve la culpa como una forma de domesticación. El abandono aparece como algo que le perturba, de nuevo el diagnóstico del VIH no es algo que por sí mismo le cause una afectación profunda, sino las condiciones en que recibe la noticia: abandonado por su pareja, sin vínculos emocionales que lo acompañen o le den algún tipo de sostén emocional y la carga social de la enfermedad.

Otro aspecto es cómo influye la estigmatización social en la vida de Mauricio, debido a que lo corrieron del trabajo por tener VIH. Es en este punto en el que podemos apreciar cómo las personas en general se dejan influenciar sobre este estigma que se le tiene al VIH, debido a que lo consideran como alguien marcado que debe ser excluido de su sociedad para que no la contamine. ¿Pero en efecto será que el temor es sólo biológico o médico? Suponemos que no es eso, sino lo que representa, es decir, el temor de ser infectado tiene que ver con la forma de vida asociada al VIH, es un temor de corte moral e ideológico.

En el caso de **Joel** encontramos que al saberse con VIH se castiga al sentir que merece tener esa enfermedad, además de que está predispuesto a que una vez que las personas se enteren de que tiene VIH se van a alejar de él, esto conociendo cómo funciona la sociedad, en la cual la estigmatización que se tiene sobre el VIH es denigrado por ser la mayor parte de la población homosexual, aun cuando se sabe que no es en su totalidad así, sin embargo Joel nos hace referencia sobre este imperativo de la funcionalidad social: “el VIH es peor que la prostitución”. Por lo que la sociedad se encuentra en una falta de concordancia donde se vigila y castiga en este caso al VIH peor que otros crímenes o delitos, finalmente la prostitución puede verse como un negocio, como una profesión. El

VIH, en cambio, no tiene una funcionalidad identificada de forma clara más que la de usarse como una forma de difundir miedo a las prácticas sexuales, específicamente la homosexual.

Joel ha pasado por tratamientos especializados en instituciones dedicadas al apoyo de personas con VIH, tomando talleres, pláticas, accediendo a información. Sin embargo, su relación con la enfermedad sigue siendo de culpa y vergüenza, asumiendo que el problema es de él, de sus pensamientos. Cuando hay un entorno que rechaza, excluye, estigmatiza, el asunto no está en los pensamientos negativos de las personas.

En el caso de **Edgar** tiene doble diagnóstico tanto VIH como cáncer en el ojo izquierdo, lo que le ocasiona que en algunas noches él no pueda dormir, su angustia se ve reflejada en aspectos como no poder dormir. Edgar es enfermero, ha estado envuelto en el discurso médico-sanitario, resulta curioso que ese discurso de la sanidad, los buenos hábitos, la adherencia a los medicamentos no le sirva de ninguna manera de contención emocional ni como una alternativa para mejorar 'su calidad' de vida. Incluso, no tiene adherencia al tratamiento de los medicamentos, porque el discurso repetitivo de la información médica no logra causar sentido cuando se vive con la enfermedad, algo que como enfermero no alcanza a leer.

Edgar tiene la opción de ser atendido en Clínica Condesa sin embargo aun cuando él lo refiere como "prejuicio", podríamos decir que se sentiría vigilado por sus colegas conocidos y que se supondría no tendrían por qué señalarlo. Edgar no le ha hecho saber a su familia que vive con VIH, sólo el diagnóstico de Cáncer. Como en diversos de los casos expuestos aquí, vive su condición en soledad, un asunto que es común es obligado a experimentarse y resolverse desde la individualidad. El VIH aparece de nuevo como la enfermedad satanizada, la consecuencia de un comportamiento indebido, en el VIH las personas infectadas debido a sus prácticas son tratadas como culpables, mientras que cuando se adquieren otro tipo de enfermedades como el cáncer, e incluso la diabetes, las personas son colocadas como víctimas de las circunstancias, como víctimas de la

genética, de la herencia; lo mismo sucede con los niños que se tienen VIH por herencia, son víctimas.

En el caso de **Antonio** podemos apreciar nuevamente que la institución es aquella que impone el diagnóstico psicológico en los pacientes, debido a que Antonio se apropió de un diagnóstico y el aceptar un diagnóstico implica que no te encuentras en un estado sano por lo que dependes de un medicamento para poder curarte. Es decir, ha asumido que en efecto es un enfermo y no sólo un portador de VIH, sino alguien con un padecimiento emocional: ansiedad. Antonio señala que esos estados de ansiedad aparecen cuando está con su madre o con su jefe, a quienes lee como figuras fuertes de autoridad y que le perturban de alguna forma. En ningún momento refiere su condición como inquietud, como un asunto de inconformidad con la autoridad, sino como un problema que es de él, de algo que tiene mal, de algo que es incapaz de enfrentar. Una de las implicaciones del discurso medicalizador psicologizador.

Con su madre estableció una relación efectiva de culpa debido al dominio y control que ésta ejerce sobre él. La ansiedad que él refiere disminuyó a partir de que le mencionó a su mamá el diagnóstico. Antonio tiene interiorizada la idea del VIH como algo que no está socialmente aceptado y que por ende no puede ser aceptado por su mamá, quien juega un papel de poder muy importante en su vida, como lo tendría un jefe en una empresa lo que lo puede llevar a sentirse “cohibido e intimidado” frente a cualquier imagen de autoridad. Nuevamente el asunto importante no es el diagnóstico como tal, sino la carga de significado, el asunto de lo realizado para contagiarse de VIH.

En el caso de **César**, además del padecimiento del VIH tiene una discapacidad ocasionada por una tuberculosis. César no puede hablar ni moverse con facilidad. Él fue remitido por su médico por ‘falta’ de aceptación de su diagnóstico con la intención de que encontrara un grupo de autoayuda que lo ayudara con su adherencia no a los retrovirales, sino al tratamiento psiquiátrico. Es decir, no sólo vive la estigmatización social por el VIH, sino además por su discapacidad que a los ojos de los médicos lo convierten en alguien que por causa

directa sufre algún tipo de desequilibrio mental, la gran solución médica entonces es medicalizarlo para que acepte su condición y no la 'padezca'.

César refiere en su discurso que “estaba harto, que se iba a morir, que es difícil que pueda realizarse y que tiene que aprender a vivir con su enfermedad (se refería al VIH) y esto debe ser así porque si no acepta a la gente que padece esa enfermedad tampoco los demás lo iban a aceptar”. Es decir, a pesar que sus dificultades motoras le impiden relacionarse con las personas porque habitamos un mundo que está hecho para separar, excluir y anular lo distinto él atribuye el rechazo al hecho de ser portador del VIH. Nuevamente vemos el imperativo médico sanitario de la 'aceptación'. Si César como el resto de los casos tratados aquí refieren y reconocen ser portadores de este virus, ¿a qué aceptación se refieren?

Ante esto, César refiere un estado emocional de constante enojo, tristeza y amargura, incluso menciona que no le dan ganas de vivir. Asumiendo que el problema es suyo y no de un entorno que se niega a hacer un esfuerzo por escucharlo. Asimismo, insinúa un constante desprecio de sí mismo: piensa que le va a dar asco a la gente, se considera como una persona soltera, antisocial, apática, triste y amargada. Estos sentimientos son leídos como un síntoma de que algo en él está mal, como alguien que no acepta su enfermedad. Nosotros consideramos que esto puede ser una señal de desasosiego, de inconformidad ante un mundo que lo agobia.

En el caso de **Iván**, al igual que en el de César además del diagnóstico del VIH se encuentra en una condición de incapacidad. Iván no puede caminar y se encuentra en silla de ruedas. Es remitido por falta de aceptación en su diagnóstico y porque según los médicos antes de empezar el tratamiento retroviral necesita atención psicológica, es decir, condicionamiento operante para que use las medicinas. Él refiere que no termina de explicarse porqué se contagió de VIH más allá de sus prácticas sexuales, sin embargo, nosotros consideramos que esto no es lo mismo que No aceptar el VIH.

Iván refiere enojo, vergüenza y culpa por la forma en que se contagió: por una relación que elabora como pasajera y sin compromiso, una relación que tenía por despecho. Incluso podemos decir que desde su perspectiva ni si quiera le dio tiempo de disfrutar su sexualidad cuando indica que hay hombres que han tenido más parejas sexuales que él, como si el VIH supusiera que ya no puede disfrutar más de sexualidad.

Siente coraje por la inconsciencia por no cuidarse a sí mismo, culpa por no cuidar a los demás, por depender de sus papás y porque su familia no se merece que él tenga VIH, es decir, no se merece ese 'castigo', ese atentado contra la moral. Al igual que en los demás casos, el problema es trasladado a las personas, no es el entorno que excluye, son los portadores de VIH que no aceptan su mal.

Por último en el caso de **Olga**, ella fue llevada a la fuerza a Casa de la Sal. Olga fue la única mujer entrevistada, y consideramos que esto es un dato importante que puede ser abordado en próximas investigaciones la experiencia de las mujeres ante un padecimiento como este. Fue canalizada porque según los médicos y familiares no acepta su enfermedad. Desde hace 6 años tiene el diagnóstico pero recientemente ha dejado de consumir sus medicamentos. Olga dice que necesita ayuda psicológica porque se ha convertido en una persona agresiva y porque ya no quiere vivir. Vive con culpa y su familia ha incrementado esa sensación al indicarle que ella tiene la culpa de lo que le pasó. El entorno de Olga lee su hostilidad como un problema de aceptación y psicológico, y no como una expresión de inconformidad, de malestar ante la persecución familiar y social. Lamentablemente debido a que Olga se encontraba indispuesta para participar no pudimos profundizar en su caso.

2.3 El diagnóstico del VIH ¿moral o médico?

Después de haber hecho un primer acercamiento a la experiencia de recibir el diagnóstico de ser portador de VIH podemos darnos cuenta que el diagnóstico por sí mismo no es algo que trastoque la vida de las personas. Sí, es una enfermedad y no tiene cura, sin embargo y dadas las características de las personas con las que pudimos trabajar las cuales no se encontraban en ninguna fase terminal ni internadas en algún hospital, la noticia del VIH se vive más allá de una enfermedad, más allá de una condición fisiológica que impediría llevar una vida normal sino como un padecimiento moral.

Notamos en los diferentes casos cómo el diagnóstico del VIH sólo despierta la culpa, la vergüenza, el estigma por la forma de vida que llevan, una forma de vivir que en prácticamente todos los casos es subversiva más allá de la voluntad de las personas, ninguna de ellas se lo plantea como tal pero la forma, por lo menos en que operan, se distancia mucho de las prácticas aceptadas socialmente. Sin embargo, debemos precisar que en el aspecto subjetivo muchas de las personas diagnosticadas viven tan culpablemente, de forma violenta, emocionalmente dominadas como la mayoría de las personas.

El diagnóstico del VIH sólo es un catalizador de culpas, mucho del conflicto con ese diagnóstico es el señalamiento y la obligación de que tenga que ser aceptado, es decir, que acepten su culpa, que acepten el castigo y que venga el arrepentimiento por la vida que han llevado hasta el momento. El VIH ante el discurso médico y el imaginario común social es más un diagnóstico moral y la oportunidad de resarcir los “malos hábitos”, específicamente las prácticas sexuales. Una vez que aceptas esto se cree que se está del otro lado, que se está en vías de recuperación, no de la enfermedad en sentido biológico, sino de la enfermedad moral. Eso es lo que se les exige a las personas cuando son diagnosticadas y se les habla de aceptación: acepta tu castigo y culpa moral.

El biopoder opera en este sentido como regulador no sólo de los hábitos de salud, sino regulador de las formas de placer, del deseo, de la normalización de la

sexualidad. No se pretende, por ejemplo que se deje de ser homosexual, sino que se sea un homosexual 'limpio': monógamo, fiel, con uso de condón.

En el siguiente capítulo reflexionaremos brevemente cómo es que el biopoder actúa respecto del VIH/SIDA. Aunque no fue la línea de análisis de esta tesis sí fue un espacio de reflexión al que nos llevó la investigación y que vale la pena pensarlo para posteriores indagaciones.

3. BIOPODER Y VIH/SIDA, BREVES APUNTES Y REFLEXIONES.

A lo largo de esta tesis hemos referido el concepto de biopolítica y biopoder como un eje que atraviesa el fenómeno del VIH/SIDA, si bien el biopoder no constituye la categoría de análisis de esta investigación sí es un referente para la problematización del fenómeno y para la comprensión de las fuerzas de poder que están detrás de las formas de trato a las personas con este padecimiento, de su control, su exclusión, su anulación y su pretendida salvación. Es por ello que en este capítulo pretendemos hacer una breve reflexión sobre este concepto y su relación con el VIH/SIDA, con el afán de que esto pueda servir para abrir próximas investigaciones al respecto.

Antes que nada es importante aclarar que los términos de biopoder y de biopolítica van a aparecer como sinónimos para Foucault. El cual menciona que surgieron nuevas formas de poder ya que el “derecho de hacer morir y dejar vivir” fue reemplazado por el “poder de hacer vivir o de rechazar hacia la muerte”. Esto empieza a configurarse con el nacimiento del mundo moderno, con la consolidación de capitalismo y la razón de Estado, la razón científica. Ahora era el hombre quien determinaba su destino bajo las luces de la fraternidad, la igualdad y la libertad. Bajo los derechos del hombre la lógica del hacer morir a alguien no tenía mucho sentido, pero sí el hacerlo vivir, administrando legítimamente la vida. El biopoder es entonces la nueva forma de poder donde la vida se torna en el objetivo principal; la biopolítica es la nueva forma de política.

Por lo tanto, la biopolítica o produce vida o produce muerte, o torna al sujeto a su propio objeto, o lo objetiviza definitivamente. O es política de la vida, o sobre la vida (Esposito, 2006 citado en Parrini y Amuchástegui, 2009).

Foucault identifica dos dispositivos interdependientes del biopoder; la anátomo-política del cuerpo humano, que concierne al disciplinario del sujeto, y la biopolítica de la población, que concierne a la regulación del cuerpo social. (Reighling, 2006). En la cual se hace referencia a una concepción de la sociedad,

del Estado y de la política en términos biológicos y, más precisamente, patológicos: el estado es una realidad biológica, un organismo, y, puesto que este organismo vive en un continuo desorden, la política tiene que basarse en la patología (Castro, 2007 citado en Miranda, 2012)

Para Agamben la biopolítica es un componente esencial de la política occidental desde sus orígenes, debido a que la existencia de la política está determinada por la exclusión de la vida natural que, a su vez, está asociada, desde Aristóteles, a la idea misma de la humanidad. Sin embargo, esta exclusión de la vida natural o nuda vida, es en realidad una forma particular de inclusión, ya que esta existencia que está fuera de la comunidad política, fuera de la ley, queda por lo tanto completamente a merced del soberano, es una vida con la cual el soberano puede disponer lo que sea, porque en ella la ley no se aplica, no está bajo el amparo de la ley. La nuda vida está en un estado de excepción (citado en Miranda, 2012).

Sin embargo, la excepción no es un fenómeno anómalo de este poder sino un fundamento de su normalidad, ya que lo que define al soberano es justamente esta capacidad para disponer de la nuda vida (Múnica y Benavides, 2008 en Miranda 2012). No obstante, el campo de exterminio sería el sitio principal de la biopolítica moderna que también se muestra en cualquier desorden de la existencia política humana (citado en Reighling, 2006).

Agamben (1998) afirma que el campo de concentración “en tanto sus habitantes están desprovistos de todo estatuto político y reducidos integralmente a una vida desnuda, el campo es también el más absoluto espacio Biopolítica que jamás se haya realizado, en el cual el poder no tiene frente a sí sino la más pura vida biológica, sin mediación alguna” (p. 6). Por lo tanto, el campo de concentración es el paradigma y matriz de la biopolítica moderna, ya que de manera progresiva y permanente se crean espacios de excepción en el que la ley se suspende totalmente; espacios en los que todos los moradores son nuda vida sujetos a merced del soberano (citado en Miranda 2012).

Un ejemplo de biopolítica es el caso nazi, en el cual el derecho que se ejerció fue el de “hacer morir”, es decir, actuó como tanatopolítica dirigiéndose por políticas de muerte sobre la vida. Dentro de la cual tomaron posesión de la vida, ejerciendo la violencia sobre ella. Se entendía a la biopolítica en relación a la biología donde figuras como las del judío o del enfermo mental se considerarían como por debajo de la del animal, además fueron considerados como una especie de “bacteria” que podría infectar incluso al propio cuerpo Alemán. Hitler expresa que: “el descubrimiento de la bacteria judía es el gran descubrimiento del mundo” (González, 2009, p. 13). Siendo considerados los judíos entonces como una raza inferior incluso que los animales y que la única forma de acabar con ese virus era exterminándolo. Por lo que Hitler firma que “jamás se había sentido tan humano como cuando avanzaba en el exterminio de los judíos” (Ibid. p. 12). En este caso llama la atención la influencia que tiene lo “insano” para colocar a un sujeto, en este caso a toda una raza, de una posición a otra para que pierda su valor o significado como ser humano.

González (2009) Considera el problema de la enfermedad central en toda biopolítica ya sea esta soberana o de gobierno, nazi o liberal. En ella no sólo se pone en relación, al igual que la sexualidad, el cuerpo individual con el cuerpo de la población relación especialmente evidente en el caso nazi aunque también una constante en diferentes modos de gobierno sino que problematiza campos enteros a los que la biopolítica se enfrenta en su énfasis “a hacer vivir”, además de conformar de manera negativa aquello entendido como “salud” o “normalidad”.

La biopolítica en el mundo contemporáneo se ha visto reflejada en las últimas décadas al producir un enorme despliegue de campañas publicitarias destinadas a informar y educar a la población en temas de salud, con el fin de disminuir conductas de riesgo y las probabilidades de contraer algunas de las enfermedades sobre las que se está informando. Desde la década de 1980, múltiples campañas publicitarias han informado y promovido conductas preventivas del contagio del VIH/SIDA (Miranda, 2012).

Sin embargo, pese a las buenas intenciones que tienen estas campañas publicitarias para prevenir que la enfermedad del VIH/SIDA se siga propagando, resulta que no han tenido el efecto que debieron haber tenido debido a que la mayoría de la población sigue sin estar bien informada de lo que es el VIH/SIDA, se quedaron con la idea de que es una enfermedad contagiosa como la gripa, como se presentó en sus orígenes, además de que la biopolítica no se centra en “poder hacer vivir” a las personas que ya viven con dicho diagnóstico en el sentido de fomentar o afirmar la vida como política sino que se les hace vivir de cierto modo o por lo menos se pretende regularlos, actuando con ellos como un modo de racismo, porque tiende a “rechazarlos hacia la muerte” debido a que en la actualidad no se tiene aún una cura, sólo se logra controlar por medio de tratamientos antirretrovirales como vimos en el capítulo anterior, y encima de que la medicina no puede curarlos son socialmente estigmatizados por vivir con VIH/SIDA ocasionando una “muerte civil”.

Además los procesos de medicalización tuvieron por objeto administrar los peligros aleatorios inherentes a una comunidad de seres vivos. Foucault (2006) dice: “véanse todas las campañas relacionadas con la salud y la higiene. Miren todo lo que pasa en torno a la sexualidad y del miedo a la degeneración: degeneración del individuo, de la familia, de la raza, de la especie humana. Por último vemos en todas partes esa estimulación del temor al peligro” (citado en Miranda, 2012).

Bett Levinson menciona que más allá de la clásica vinculación entre el contagio del VIH y las minorías homosexuales que son conformadas como grupo de alto riesgo, es en la misma sexualidad donde existe el riesgo por antonomasia de contraer el sida; “la reacción contra la homosexualidad presente en los esfuerzos en inmunizar a la sociedad contra el sida no está realmente dirigida a la homosexualidad, sino que a la sexualidad, cuya personificación son los homosexuales. Tal como los pobres encarnan a las clases sociales y los afroamericanos representan a las razas como tal, los homosexuales representan el sexo en sí” (citado en González, 2009, p. 14).

Cabe resaltar entonces que la sexualidad permite tanto establecer poblaciones y controlarlas, como construir individuos y dirigirlos. Foucault (1981) menciona que la sexualidad define en su totalidad al sujeto y permite a la institución separar y aislar a los “anormales” de la mayoría “normal” (Citado en Parrini y Amuchástegui, 2009).

El biopoder en las instituciones, en el caso del VIH/SIDA, no está alejada de esta personificación de la sexualidad ya que aunque no se menciona siempre va a estar presentes en ellas el estigma. Además, en las instituciones un fin común es el fijar o vincular a los individuos a un aparato de normalización de los hombres; un objetivo basado en “ligar al individuo al proceso de producción, formación o corrección de los productores que habrá de garantizar la producción y a sus ejecutores en función de una determinada norma” (Foucault, 1978, p.128) y un efecto común es la exclusión del individuo.

Esta producción es posible gracias al desarrollo previo de las técnicas disciplinarias o conjunto de reglamentos militares, hospitalarios, escolares, etc., destinados a controlar y corregir los movimientos del cuerpo, logrando con ello aumentar sus fuerzas en términos económicos y disminuirlas en términos políticos de obediencia (Foucault, 1987, en Miranda, 2012)

Disciplinar el cuerpo y regular la población, he ahí las dos formas en torno a las cuales se desarrolló la organización del poder sobre la vida, lo que permitió hacerla, según Foucault, funcional al desarrollo del capitalismo: el cual se afirmó con la inserción controlada de los cuerpos en el aparato de producción y mediante un ajuste de los fenómenos de población a los procesos económicos (Foucault, 1996 en Miranda, 2012) siendo una consecuencia esencial de la biopolítica al contribuir a través de la regulación, protección y potenciación de la vida, al mantenimiento y expansión del capitalismo.

En las instituciones disciplinarias como es el caso del Ejército Mexicano generan dispositivos que obligan a los sujetos a ejecutar operaciones para poder

permanecer en ellas, ya que una de las causales que dan lugar a la baja inmediata por inutilidad: es vivir con VIH.

Parrini y Amuchástegui (2009) mencionan que la expulsión de los militares que viven con VIH y la pérdida de servicios médicos se configuraron literalmente como una pena de muerte debido a que lo que hacía la Defensa Nacional era desprenderse de la obligación de proporcionarles atención médica y de los beneficios con los que ellos contaban cuando estaban activos. Para la Sedena el cuerpo a proteger es precisamente el cuerpo del Ejército, el cual se ve debilitado por los cuerpos “inútiles” de los militares viviendo con VIH. Este calificativo de “inútiles” hiere el vínculo que los militares tienen con el Ejército debido a que así como les proveyó de todo también los disciplinó, produciendo sujetos atados a una identidad de “militar”. Ser inútil es una especie de muerte en vida. La declaración de inutilidad los da por muertos antes de que la muerte sobrevenga. En consecuencia algunos militares reclamaron sus derechos como ciudadanos demandando a la Sedena con la Suprema Corte, desplazándose de una posición de sujeto a otra: de la disciplina a la ciudadanía. Buscaron en la demanda de amparo afirmar su vida ante una institución que los rechaza para dejarlos morir. El proceso legal se convierte en un mecanismo des-subjetivante para ellos. Ganaron el caso de algún modo, ya que consiguieron que el “rechazo hacia la muerte” se convierta en un “hacer vivir”. Debido a que la Corte declaró que los militares reinstalados deberán someterse a exámenes periódicos para determinar su estado de salud y, en consecuencia, su posible inutilidad ante la aparición del sida. Por lo tanto, la única posibilidad de mantener sus derechos es que no desarrollen sida antes de cumplir los 20 años de servicio, de modo que puedan jubilarse y así gozar de sus haberes de retiro. La biopolítica en este caso produce subjetividad para defenderse y resistir a la muerte. Para estos militares la sexualidad no era un campo de reivindicación política, sino más bien el terreno del daño, la culpa y la destrucción y las instituciones lo respetaron al no utilizar la sexualidad como un derecho o como un medio para no otorgarles su derecho aunque en esto último no se puede garantizar del todo ya que en el proceso legal se insinuaba la homosexualidad de los militares, al mencionar que no se había tomado en cuenta

que los militares dormían en camas contiguas, de modo que se podría poner en riesgo el cuerpo militar.

Otra institución que sirve de ejemplo es la propia institución médico-hospitalaria. Reighlin (2006) hace un análisis de la Policlínica Obstétrico-Pediátrica de Referencia VIH/SIDA, ahora nombrada servicio de enfermedades infectocontagiosas (SEIC), ubicada en Uruguay. Esta institución trataba a los niños y niñas que contrajeron la enfermedad vía madre-hijo. Formaba parte de un proyecto integral de salvar niños en sus primeros años de vida y de regularizar los procesos del nacimiento, de la salud y de la muerte. Los familiares o tutores que se hacían cargo del infante recibían rápidamente un pase libre y una canasta alimentaria idéntica a los adultos en el caso de los niños y niñas, el estado, a través de la policlínica, permitía el acceso a la atención de 2500 pesos que era establecida por discapacidad laboral a adultos, por otra parte, generalmente, los niños no tenían que avanzar hasta el SIDA para obtener estos beneficios. Las acciones principales incluían dos puntos: acompañamiento emocional de niños y niñas internados por el sida o asistidos en la Policlínica, organización y realización de fiestas y actividades recreativas, recaudación de fondos con el fin de entregar alimentos, ropa y equipamiento incluso a la Policlínica (Reighling, 2006). El trato que se les daba a los niños distaba mucho del que se le daba a otros enfermos de VIH, por ejemplo las madres, a quienes se les trataba como responsables directas de su padecimiento mientras que a los niños se les trataba como víctimas, ante la mirada médica y altruista los niños sólo habían heredado un mal, digamos un pecado original a diferencia de las madres y otros portadores de VIH que eran y son tratados como culpables de su enfermedad, como metieron el pecado de conductas de riesgo.

Un último ejemplo de institución es el INAME, ahora conocido como INAU, también ubicado en Uruguay, trata a los adolescentes que viven con el diagnóstico de VIH/SIDA. El INAME inauguró en 1993 el hogar la "Casona", la cual fue concebida en sus inicios exclusivamente para mujeres adolescentes con esa enfermedad. Para los varones seropositivos que ingresaban a este hogar se

insistía en lograr la integración familiar. Todos los internos habían pasado por situaciones notablemente precarias, incluso permanencia en la calle, abuso de drogas, prostitución infantil y otras formas de explotación. Aunque el servicio no rechaza a adolescentes que quieran someterse al examen del VIH o al tratamiento del SIDA sólo pueden concurrir acompañados de un tutor adulto. Existe un número significativo de adolescentes seropositivos que no tienen acceso a los servicios del SEIC o que, incluso, no están enterados de su estatus serológico. En esta institución uno de los adolescentes planteó la posibilidad de tener una novia y de tener hijos, al igual que su resentimiento por tener que usar preservativos toda su vida, lo cual fue visto por su educadora como algo angustiante ya que por un lado, temía que pueda acontecer un acto sexual que ponga en riesgo la salud de uno de los demás niños; y por otro, señala que en el caso de un hogar para adolescentes existiría el riesgo de violaciones por otros internados. Este mismo adolescente se reconoció ante un grupo de la sociedad como portador del VIH/SIDA su valentía de asumirse en esta postura, fue interpretada como “inestabilidad” por parte de los educadores del INAME, de modo que la institución lo canaliza a un psiquiatra para regular su comportamiento (Op. cit), como si reconocer que se vive con una enfermedad fuera un indicio de demencia provocada por la misma enfermedad más que un acto de valentía y de emancipación con respecto a su diagnóstico.

Como se puede observar en los tres ejemplos de instituciones la sexualidad, en el caso del VIH/SIDA está presente en cada una de ellas, debido a que es precisamente en la sexualidad donde actúa el biopoder para rechazar a las personas con VIH/SIDA hacia la muerte. En el caso del Ejército Mexicano encontramos que la sexualidad se ve reflejada en la homosexualidad de los militares, la cual no se menciona pero se da a entender por parte de uno de los ministros que estaba en contra de otorgarle a los militares con VIH sus derechos como ciudadanos, viendo como peligro y como foco de propagación del virus el que estos militares durmieran en camas contiguas con sus otros compañeros militares. En el caso de la Policlínica y del INAME encontramos que mientras sean niños serán tratados de manera privilegiada, especialmente porque en su caso son las madres seropositivas vistas como irresponsables con poca capacidad de

controlar su cuerpo de modo racional en contraposición a los hijos “puros”, el mantener esa imagen de los niños como “puros” hace que resalte el lado productivo de la biopolítica. Además los niños son mucho menos estigmatizados que la madre debido a que el niño es más puro porque no tiene la culpa de haber sido infectado, sin embargo, cuando sean adolescentes representarán un peligro para la institución al perder su inocencia por el hecho de crecer siendo un peligro si llegaran a ejercer su sexualidad, por esta razón se les quitan los derechos de los que antes gozaban. Por lo tanto, el VIH en parte se convierte en un recurso hasta que sean adolescentes. Esto es el resultado de una economía moral que asigna el estigma particularmente a personas que contrajeron la enfermedad por vía sexual.

Lo cierto es que ni en Uruguay ni en México se toma en cuenta el contexto en el que la mujer se torna VIH positiva ni toma en cuenta que la pobreza y la “muerte civil” provocan que las personas se rebelen a desistir completamente de recibir atención médica, abandonen los tratamientos, o busquen otros servicios gratuitos todo esto a efecto de que las campañas contra el VIH/SIDA no se centraron en los modos de transmisión, que realmente ponen a las personas en riesgo de contraer la enfermedad, y promovieron, así angustias e inseguridades. De este modo, los infectados comenzaron a padecer otra patología: el estigma y de ahí la “muerte civil”. Además, el abandono del tratamiento puede ser un acto emancipatorio para asumir el control de su propio cuerpo.

Las propias personas que viven con la enfermedad todavía se auto-culpabilizan y, así participan en la despolitización de la enfermedad. Eso no es resuelto por un énfasis en la dignidad por parte de las nuevas autoridades, que subrayan el racional dominio del cuerpo por parte del individuo, sin tomar en cuenta los ámbitos socio-económicos y culturales en donde es difícil llevar una vida digna.

Todos estos hechos hicieron de los pobres un peligro y por ello está medicina “consiste esencialmente en un control de la salud y del cuerpo de las

clases más necesitadas, para que fueran más aptas para el trabajo y menos peligrosas para las clases adineradas” (Foucault, 1996 en Miranda, 2012).

Los problemas ligados a la urbanización y la proletarización, ambos efectos del desarrollo capitalista, hicieron sentir a las clases dominantes que era necesario protegerse de la amenaza que representaban los pobres: amenaza fisiológica (transmisión de enfermedades), amenaza a la raza (herencia degenerada), amenaza a la moral (alcoholismo, prostitución), amenaza a la propiedad (delincuencia), amenaza al orden social (anarquismo y comunismo) (Op. cit).

Podemos concluir este último capítulo con que el biopoder en la actualidad va a ser aquel que “haga vivir o que rechace hacia la muerte” y a partir de este significado va a actuar en primera instancia en la política, ya que es por medio de ella en la cual se establece el poder y se mantienen los mecanismos de disciplina en las masas y de castigo en caso de no seguirlas, de modo que el biopoder se va trasladando a las políticas de las instituciones rigiéndose bajo la mismas normas de modo que: 1) En el caso de las instituciones disciplinarias la forma de rechazar hacia la muerte siempre será por medio de la exclusión o quitando algunos beneficios con los que antes contaban, como es en el peor de los casos ser despedido de la institución en la que laboraban. 2) En el caso las instituciones de beneficencia actuará de manera productiva la biopolítica, siempre que los sujetos a los que le brinde el apoyo sean infantes, debido a que los adolescentes y a los adultos aunque llegan a recibir apoyo por parte de las instituciones de beneficencia no cuentan con los mismos privilegios y servicios que a un infante, además de que se les excluye por ser percibidos como un “peligro”. La biopolítica está presente en la forma de pensar de la sociedad la cual vigila y castiga a los que no está dentro de la norma y en el caso del VIH/SIDA los excluye por la estigmatización que se tiene de ellos gracias a las campañas de la salud que informaron en sus inicios sobre esta enfermedad, llegando la biopolítica entonces a las familias y finalmente a los individuos con respecto a ellas haciendo que incluso ellos se rechacen sintiéndose culpables por vivir con este diagnóstico.

Vale la pena entonces cuestionarse cómo es que la psicología como parte del discurso médico se ha dedicado a ser operadora del biopoder en nombre de la salud, las buenas conductas, los correctos procesos emocionales, etc.

CONCLUSIONES

A lo largo de la presente investigación se encontró que los abordajes comunes de la psicología trabajan siempre a nivel del individuo por medio de campañas preventivas, atención psicoterapéutica, grupos de autoapoyo, entre otros. No obstante, aun cuando se ha logrado tener un gran avance en la psicología por medio de estas estrategias, lo cierto es que al centrarse únicamente en el individuo se puede llegar a caer en el error de que los efectos del diagnóstico en el paciente son producidos como una consecuencia de recibir el mismo dejando a un lado los conocimientos que se tienen de que el VIH/SIDA es una enfermedad con un gran peso social por el estigma que los señala y los excluye por estar “contaminados”.

En el análisis se encontró que la experiencia de los pacientes ante el diagnóstico del VIH/SIDA confirman lo mencionado anteriormente, debido a que no es un problema por sí mismo, ya que el diagnóstico es visto como un dispositivo de poder que acarrea con él todo un conjunto de significaciones que van desde la discriminación, el estigma y la exclusión. Este conjunto de significaciones los hace sentir que son culpables por haber recibido dicho diagnóstico, de modo que o buscan una manera de castigarse o consideran que es el mismo diagnóstico un castigo por sí mismo como la consecuencia de sus actos.

También se encontró que la mayoría de los casos comparten elementos sociales que radican en el abandono, el peso social de la enfermedad, la soledad, el hecho de que no cuentan con ningún apoyo social y por ende tienen que resolver sus problemas desde la individualidad. Por lo tanto el diagnóstico no fue significativo en ninguno de los casos. A continuación se mencionan las razones particulares de cada uno de ellos:

- 1) Con Ramón se encontró que lo significativo era su preferencia sexual porque funcionaba como un dispositivo de poder debido a que tenía la

exigencia de cumplir las expectativas heteropatriarcales que demostraran que él era un hombre para su familia, principalmente para su padre. El diagnóstico del VIH/SIDA fue un castigo en el que no contaba con ninguna clase de apoyo.

- 2) Con Fabián lo que tenía mayor peso era el hecho de que sus prácticas sexuales con alcohol y drogas se habían salido de su control. El diagnóstico de VIH/SIDA representaba la culpa y a la vez un castigo ante esta forma de vivir
- 3) Con Gerardo se encontró que lo más significativo era la relación de dominio heteropatriarcal que tenía con su expareja encontrando que el sentirse “depresivo” era una forma que había encontrado para afrontar todas sus problemáticas. El diagnóstico lo considera como un castigo porque en su imaginario piensa que antes de recibir dicho diagnóstico había una mejor vida.
- 4) Con Andrés se encontró que lo que tenía mayor peso era tanto el consumo de alcohol que lo hizo dejar de trabajar como la relación de poder que estableció con su pareja. El diagnóstico no aparece como prioridad, lo que es más jamás lo menciona en su discurso.
- 5) Con Mauricio lo que tenía mayor peso es el abandono que lo perturba y la forma en que lleva a cabo sus relaciones amorosas a partir de una educación heteropatriarcal. El diagnóstico es sólo un motivo más para que él se sienta abandonado.
- 6) Con Joel se encontró que con el diagnóstico de VIH/SIDA se autocastiga, debido a que menciona que merece tener esa enfermedad estableciendo una relación de vergüenza con el mismo, a pesar de que

está informado sobre el VIH/SIDA. El diagnóstico para él es sólo una forma de castigo, consecuencia de una mala acción.

- 7) Con Edgar se encontró que lo más significativo es el “prejuicio” que tiene de ser tratado médicamente en Clínica Condesa, debido a que se sentiría vigilado por sus conocidos que son atendidos dentro de la misma. El diagnóstico tanto para él como para el resto de los casos que hemos observado, está en proceso con la diferencia de que el pertenece al ámbito de la salud y aunque es enfermero no encuentra aún una manera de contención dentro de sus conocimientos sobre la enfermedad ni en el discurso médico.
- 8) Con Antonio se encontró que lo que tiene mayor peso es la relación de culpa y dominio que había establecido con su madre, razón que le hace sentir lo que el discurso médico psicologizador denomina “ansiedad” cuando está frente a cualquier imagen que represente autoridad. El diagnóstico de VIH/SIDA es el peso de significados que éste tiene por lo que hizo para contagiarse de esta enfermedad, es decir, la práctica homosexual.
- 9) Con César se encontró que hay detrás de él una sociedad que lo angustia y que lo ha hecho asumir que el problema es suyo, principalmente el imperativo médico que dice que acepte su diagnóstico. El diagnóstico refleja para él lo mencionado anteriormente pero no lo percibe de esa manera, debido a que aceptó este discurso médico.
- 10) Con Iván se encontró que tiene mayor prioridad el hecho de que su sexualidad se vio afectada cuando apenas comenzaba a disfrutarla y no se le hace justo que haya quienes disfrutaran más de ella antes de contraer el VIH/SIDA. El diagnóstico para él implica la vergüenza y la culpa, además le propicia cierto coraje porque considera que tener está

enfermedad es un castigo que no se merece por la razón mencionada anteriormente.

- 11) Con Olga se encontró que la hostilidad que muestra en su comportamiento es porque de algún modo se siente hostigada por su familia y por la sociedad que la rodea. El diagnóstico fue una forma rebeldía que ella encontró para llevarle la contraria a ese contexto que la acosaba dejando avanzar a su enfermedad a una etapa de SIDA.

El biopoder como pudimos apreciar a lo largo de toda esta tesis, no sólo está presente en las políticas de Casa de la Sal sino en las políticas de todas las instituciones, pero Casa de la Sal es un ejemplo claro de cómo actúa el biopoder desde su proceso de selección de quién recibe y quién no los servicios psicológicos hasta la forma en que opera el discurso psicológico dentro de la misma, debido a que el principal requisito para ser atendidos dentro de esta institución es que no sean adherentes al tratamiento, discurso que es propiamente médico, así mismo está íntimamente ligada a otras instituciones como es Clínica Condesa que es aquella que refiere a los pacientes a Casa de la Sal precisamente por no ser adherentes a su tratamiento o porque no aceptan su diagnóstico, viendo de este modo cómo influye el discurso médico psicologizador: “acepta que tienes un diagnóstico para que tu relación con la enfermedad sea lo más amable que se pueda y toma tus medicamentos para que tengas una mejor calidad de vida aun cuando no vayas a sanar nunca”. Por supuesto, el biopoder es una fuerza que actúa entre todo el arreglo relacional y consideramos que Casa de la Sal, como cualquiera de nosotros no alcanza a ver las implicaciones de sus discursos aunque su forma de operar sea sinceramente bienintencionada.

El biopoder a la hora de recibir los servicios psicológicos, lo encontramos en qué se hace vivir a los que cumplan con dichos requisitos y a los que no por más que quieran recibir los servicios psicológicos en una institución donde no se sientan de algún modo discriminados, se les arroja hacia la muerte en el sentido de que el profesional al que se les refiere quizás no tenga el mismo profesionalismo para atender su caso, debido a que como vimos no todos los

profesionales ni la sociedad en sí está informada sobre lo que es esta enfermedad así que bien podrían encontrarse con alguien que este arraigado a este estigma y en lugar de ayudarlos los discrimine o no los atienda de la manera adecuada.

En el discurso médico psicologizador, la forma en que opera la psicología, en Casa de la Sal es parecido a la del discurso médico, debido que al ser desde una perspectiva Clínica, se les reconoce o impone que tienen un determinado diagnóstico psicológico, por ejemplo depresión o ansiedad, de modo que el impacto que tiene un diagnóstico psicológico no se debe tomar tan a la ligera porque si el paciente asume que se encuentra en determinada condición no podrá ser actor de su propia historia para tomar sus propias decisiones y en cambio se sentirá dependiente y dominado por dos diagnósticos tanto del médico como del psicológico.

En la reflexión que se hizo de acuerdo a la literatura revisada sobre el biopoder, es que las madres son más estigmatizadas que los niños, debido a que éstos son puros y no tienen la culpa de haber sido contagiados, sin embargo, la sociedad no toma en cuenta los contextos de pobreza en los que las madres contrajeron la enfermedad, como es el caso de la prostitución. Aunque como bien se sabe la sociedad excluye todo lo estigmatizado en lugar de dar los medios para vivir una vida digna.

También se encontró que mientras sean niños serán afortunados y contarán con muy buenos servicios y con la justificación de la sociedad pero cuando sean adolescentes serán ignorados mientras no sean vistos como cierto peligro de que lleguen a infectar a alguien por expresar deseos sexuales, mientras los adultos serán vistos como el foco principal de la infección por sus prácticas sexuales. Por lo tanto, el VIH/SIDA en todos los países y no sólo en México es una enfermedad estigmatizada que les llevará a aceptar su culpa moral más que su diagnóstico.

Además en las instituciones disciplinarias, como es el caso del ejército, se pudo observar de manera clara como excluye a todos aquellos militares que no estén dentro de la norma y que puedan ser en cambio un foco de infección que

pueda enfermar al cuerpo militar. Sin embargo, cualquier enfermedad no sólo la del VIH/SIDA provoca que en cualquier institución se les exilie porque no son productivos para el trabajo, sin embargo, tener VIH/SIDA es peor porque es una enfermedad estigmatizada que los señalara como impuros.

Otro aspecto que se encontró es que el impacto de perder un trabajo depende del tipo de institución, ya que en el caso del ejército el exilio es tomado por ellos como un modo de arrojarlos a la muerte, a razón de todos los beneficios con los que antes gozaban y ahora ya no cuentan.

Este tema es importante para los futuros psicólogos porque en el ámbito de la psicología hace falta que se trabaje desde lo social, y desde esta perspectiva se mostró cómo influye la sociedad en el modo de pensar del individuo, desde que está presente el biopoder en las instituciones y en nuestras relaciones interpersonales hasta que encontramos en la sociedad un conjunto de significaciones que vienen incluidos al recibir un diagnóstico, como es en este caso del VIH/SIDA, debido a que las personas nunca podremos deslindarnos de los factores que operan a nivel social como son las creencias, las normas y los estigmas, mismos que recaerán en nosotros como individuos y harán que formemos nuestra propia psicología sobre las cosas.

Existen muchas situaciones en la vida moderna que tienen similitudes con esta tesis, debido a que el estigma está presente no sólo en los pacientes que tienen VIH/SIDA sino también en otros aspectos que son tomados a manera de escándalo en la sociedad tal son los casos de las enfermedades mentales, las discapacidades físicas y la obesidad. Es verdad, que no tienen el mismo estigma que el VIH/SIDA debido a que dentro de lo que cabe son de algún modo “justificables” pero el estigma también está presente en estos aspectos.

En pocas palabras, la sociedad en la que vivimos siempre se verá influenciada no sólo por el estigma ni el biopoder sino también por otros dispositivos de poder que existen dentro de la misma y que estos a su vez, tendrán siempre peso en nosotros como individuos atados a un modo de vida por

medio de la normalización de las masas, sin embargo, siempre es posible deconstruir la realidad para lograr emanciparse.

BIBLIOGRAFÍA

- Anderson, H. y Goolishian, H., (1996) *El experto es el cliente: la ignorancia como enfoque terapéutico*. En K. Gergen y S. Mc Name (Comps.) *La terapia como construcción social*, México, Paidós.
- Bragança, M. y Palha, A. (2011). Trastornos neurocognitivos asociados con la infección por el VIH. *Actas Españolas de Psiquiatría*, Vol. 39, Núm. 6, pp. 374-383.
- Definicion.de (2013, 11 de Noviembre). Definición de Neuropsicología [Definicion.de]. Recuperado de: <http://definicion.de/neuropsicologia/>
- Foucault, M. (1978). *La verdad y las formas jurídicas*. Editorial Gedisa (Décima reimpresión 2005, Barcelona), p. 128.
- Fuster Ruiz, M. (2011) *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento*. Tesis Doctoral en Psicología, Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid.
- Gaviria, A.; Quiceno, J.; Vinaccia, S.; Martínez, L. y Ojalvaro, M. (2009). Estrategias de Afrontamiento y Ansiedad-Depresión en Pacientes Diagnosticados con VIH/Sida. *Terapia psicológica*, Vol. 27, Núm. 1, pp. 5-13.
- Gergen, K. y Warhus, L. (2003) La terapia como una construcción social dimensiones, deliberaciones, y divergencias. *Revista Venezolana de Psicología Clínica Comunitaria*. 3.
- González, R. (2009). Enfermedad y Biopolítica: Notas por una transvalorización a partir de Nietzsche. Recuperado de: <https://ciudadtecnicolor.files.wordpress.com/2009/12/enfermedad-y-biopolitica-notas-por-una-transvalorizacion-a-partir-de-nietzsche-version-1-4.pdf>

- Hardt, M. y Negri, A. (2008). *Imperio*. Edición de Harvard University Press, Cambridge, pp. 24-25
- Millana, L. (2004) *Deterioro Neuropsicológico en la infección por el virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) en una población penitenciaria*. Tesis Doctoral, Facultad de Psicología Universidad Complutense de Madrid.
- Miranda, C. (2012). Biopolítica en el Mundo Contemporáneo. *Revista Sociedad y Equidad* Núm. 3, pp. 211-221
- Olvera, J. y Soria, M. (2008). La importancia de la psicología de la salud y el papel del psicólogo en la adherencia al tratamiento de pacientes infectados con VIH. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, Vol. 11, Núm. 4, pp. 149-158.
- OMS (2004). Adherencia a los tratamientos a largo plazo: Pruebas para la acción. Recuperado de: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18722&Itemid=
- Parrini, R. y Amuchástegui, A. (2009). Sujeto, sexualidad y biopoder: la defensa de los militares viviendo con VIH y los derechos sexuales en México. *Estudios Sociológicos*, Vol. XXVII, Núm. 81, pp. 861-884.
- Patient Education Institute (2011). *VIH/SIDA*. James St, Coralville, EE.UU.: Autor.
- Reighling, H. (2006). La Biopolítica del SIDA en Uruguay: Madres desgraciadas, niños afortunados y adolescentes invisibles. Recuperado de: http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/anuario2007/articulo_19.pdf
- Rodríguez, C. y Pulido, S. (2007) Factores Psicosociales asociados a la infección por VIH/SIDA en pacientes residentes de la ciudad de Bogotá, D.C., *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, Vol. 7, Núm. 2, pp. 59-68.

- Rodríguez, M. (2009) *Adherencia y aspectos psicológicos en pacientes adultos infectados por el VIH con prolongada exposición a tratamiento antirretroviral*, Tesis Doctoral en Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona.
- Tavera, M. (2010) Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con VIH. *Revista Peruana de Epidemiología*, Vol. 14, Núm. 3, pp. 170-176.
- Tiqqun (2012) *Apuntes para una teoría de la jovencita*, Madrid: Acuarela & Machado Editores.
- Vargas, J.; Cervantes, M. y Aguilar, J. (2009). Estrategias de afrontamiento del sida en pacientes diagnosticados como seropositivos. *Psicología 216 y Salud*, Vol. 19, Núm. 2, pp. 215-221.
- Vinciguerra M, y Castro, A, (2012) Estrategias psicológicas relacionadas al VIH en hospitales polivalentes y monovalentes. *Revista Tesis*, 1, pp. 51-60.