



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

**FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES
CENTRO DE ESTUDIOS SOCIOLÓGICOS**

**La vida después del diagnóstico. Estudio
etnográfico sobre control social y
resistencia contracultural entre personas
que viven con VIH.**

**TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
LICENCIADO EN SOCIOLOGÍA**

**PRESENTA:
AXEL RODRIGO BAUTISTA PÉREZ**

**DIRECTOR:
DR. DANIEL DIONISIO HERNÁNDEZ ROSETE
MARTÍNEZ**

CIUDAD DE MÉXICO, FEBRERO DE 2020





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

“As for AIDS, I’m living with it. It won’t kill me. If I die, I won’t die because of the disease I have; if I die, I’ll die of the disease you have.”

-Asmaa, 2011

Agradecimientos

Gracias Daniel por todo el apoyo, acompañamiento, enseñanzas y orientación que me has brindado. Aquí también está reflejado tu trabajo, tu esfuerzo y tus conocimientos. Gracias por permitirme aprender mucho de ti y por ser también un amigo.

Gracias familia, mamá, papá y hermanos por estar siempre ahí, por apoyarme, por confiar y por escucharme. Qué alegría saber que mi familia no está en ese treinta y tantos por cierto de familias que discriminaría a alguien por vivir con VIH. Gracias por su cariño y amor, y por afrontar, a pesar de lo difícil que a veces pueda ser, el convivir con VIH. Saber que cuento con ustedes me da más libertad y salud de lo que no se imaginan. Los quiero mucho.

Gracias a Laila, Ditte, Nanna, Lykke, Charlotte, Freja, Rasmus y Frederik por compartirme sus relatos, por abrirme un poquito de su privacidad y por enseñarme otras formas de vida después del diagnóstico. Esta tesis es tan de ustedes como mía. Gracias, muchas gracias.

Amigos y amigas, del activismo, de la universidad, de la radio, de todos lados. Los quiero mucho y les agradezco todo su apoyo y comprensión. Su ayuda y acompañamiento. Sus consejos. Su lucha. Sigamos transformando el mundo.

Gracias Rodrigo, Javier y Andrew. Que me enseñaron tantas formas de amar más allá del diagnóstico. Los quiero y los recuerdo con mucho cariño. Gracias por ser parte del cambio.

A todos los que perecieron frente a esta epidemia: sin ustedes, sin su lucha por la dignidad, por los tratamientos y por la vida, yo no estaría aquí terminando una tesis sobre el tema.
Gracias infinitas.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	8
1. Planteamiento del problema	10
2. Justificación	11
3. Objetivos de la investigación	13
4. Marco teórico: la construcción del VIH/sida como un problema sociológico	14
4.1. Del estigma asociado al VIH/sida	16
4.2. De la vulnerabilidad y la noción epidemiológica de riesgo	17
4.3. Género y VIH	18
4.4. Sexualidad	20
CAPÍTULO 1. CONSIDERACIONES Y REFLEXIONES METODOLÓGICAS	21
1. Universo de estudio	21
1.1. Los entrevistados	21
1.2. Lugares de la investigación	24
2. Técnicas de investigación	27
2.1. Los relatos de vida	27
2.2. La entrevista de profundidad	30
2.3. ¿Observación directa u observación participante?	34
3. La etnografía como metodología de la investigación social	35
3.1. La importancia de la etnografía en la investigación social	35
3.2. Objetividad y subjetividad en la práctica etnográfica	38
3.3. Cuando se escribe desde la experiencia personal	41
CAPÍTULO 2. EL DIAGNÓSTICO Y LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DEL VIH/SIDA COMO UNA ENFERMEDAD	47
1. La enfermedad como un proceso disruptivo de la cotidianidad	47
1.1. El diagnóstico y la construcción social de la realidad	50
2. La discriminación y el rechazo dentro del núcleo familiar	53
2.1. El mito del contagio, el estigma y la muerte social	54
3. El hijo enfermo: de las oportunidades perdidas y el diagnóstico tardío de VIH	60
3.1. El rol de la maternidad y las consecuencias de un diagnóstico tardío	63
3.2. El papel del Estado	65
4. Confesarse como VIH positivo y el miedo al rechazo.	67
CAPÍTULO 3. EL DERECHO AL PLACER Y EL ESTIGMA SOCIAL EN TORNO A LA SEXUALIDAD DEL CUERPO SEROPOSITIVO	73
1. Clandestinidad y peligro: el sexo bareback, contaminación y estigma social	74
1.1. Una sexualidad clandestina	76
1.2. El sexo a pelo como transgresión	78

1.3. Lo sucio y lo limpio: el bareback y el estigma social asociado al VIH	80
1.4. El bareback y las contradicciones de la libertad del placer	84
2. Placer y peligro: la infidelidad femenina, contaminación y riesgo	87
2.1. La infidelidad femenina como un acto de resistencia sexual	89
2.2. La idea de contaminación e impureza asociada a la infidelidad	93
2.3. De comportamientos de riesgo y vulnerabilidad social	96
2.4. Las prácticas de riesgo desde una mirada sociológica	100
CAPÍTULO 4. VIVIR CON VIH EN LOS TIEMPOS DE LA INDETECTABILIDAD	104
1. Los antirretrovirales y los problemas de adherencia	105
1.1. La adherencia terapéutica y la individualización del cuidado de la salud	105
1.2. Biopolítica y adherencia: del tratamiento como prevención y los problemas de accesibilidad	107
1.3. Adherencia terapéutica: una forma normativa de biopoder	111
1.4. Viviendo entre números: tensiones entre el control social y el deseo de vivir	116
2. Decirlo o no decirlo: la confesión como decisión y el no uso del condón	122
2.1. El condón y la responsabilidad sexual en el marco de la indetectabilidad	125
3. Resignificando la salud y la enfermedad en los nuevos contextos del VIH	128
3.1. Estar enfermo versus sentirse enfermo	129
3.2. Una construcción social de la salud	133
3.3. La salud como un tipo ideal	138
CONCLUSIONES	141
BIBLIOGRAFÍA	151

INTRODUCCIÓN

El sida es una epidemia original por el tipo de mal que representa, porque como ninguna otra, mezcla la sangre, el sexo y la muerte y también por todo lo que nos enseña sobre nuestras sociedades.

- Georges Vigarello, 2006

En 1981, en un contexto donde el discurso del neoliberalismo y la globalización articulaba casi todos los ámbitos de la sociedad, aparecen en Nueva York, E.U.A., los primeros casos de una “enfermedad misteriosa” (Abumrad & Krulwich, 2011) que estaba terminando con la vida de hombres jóvenes homosexuales y caucásicos. Para 1984, después de un primer rastreo sobre los orígenes de la infección, se definiría un perfil de riesgo epidemiológico que no era más que el inicio de lo que el planeta entero estaba a punto de presenciar: la pandemia de VIH/sida.

En México, para 1983, durante el gobierno de Miguel de la Madrid, se empezaron a conocer los primeros casos diagnosticados en el Instituto Nacional de Nutrición, “Salvador Zuribán”. El hecho terminó siendo opacado “por la profunda crisis económica iniciada en 1982 y que abarcó prácticamente todo ese sexenio” (García Murcia et al, 2009:27). De hecho, fue hasta un año después que se anunció oficialmente “la existencia de los primeros 20 casos de sida en México” (Rodríguez, 2008:18), haciendo evidente que la reacción de las autoridades mexicanas frente a la epidemia fue laxa, tardía y muy conservadora, como en un intento de ocultar los hechos y negar la realidad del momento.

Por ejemplo, el 3 de septiembre de 1985 se publicó en Excélsior una nota donde se afirmaba que, de acuerdo con el secretario de Salud, Guillermo Soberón Acevedo, la epidemia de sida no tenía un “crecimiento espectacular en México” (Excélsior, 1985), que sólo había afectado a 63 mexicanos y que “por tanto, no [había necesidad de] alarmarse” (Excélsior, 1985). En dicha nota se cita a Soberón Acevedo diciendo que “el SIDA se transmite en casos de promiscuidad, o por relaciones íntimas. No hay peligro si algún turista trae la enfermedad” (Excélsior, 1985).

Pero, ¿qué es el VIH? El virus de inmunodeficiencia humana o VIH, es un tipo de virus del subgrupo de los retrovirus que es conocido por ser el causante del “sida”¹ o síndrome de inmunodeficiencia adquirida². Como todos los retrovirus, el material genético del VIH es su ARN, por lo tanto, cuando el VIH introduce su propio ARN en el ADN de la célula huésped, en este caso, las células del sistema inmunológico, impide que éstas lleven a cabo sus funciones y termina por transformarlas en fábricas de VIH, lo que conlleva a que una persona infectada caiga en una situación de inmunodeficiencia y sea susceptible de contraer numerosas infecciones, cánceres o enfermedades que una persona con un sistema inmunológico normal podría combatir (ONUSIDA, 2015:49; OMS, 2018).

El “sida” es la etapa más avanzada de la infección que, dependiendo del organismo de la persona, puede tardar hasta más de 10 años en desarrollarse. Es precisamente la etapa donde además de mostrar signos de inmunodeficiencia, la persona tiene niveles altos de virus en su organismo y presenta varias infecciones o enfermedades oportunistas que, si no se tratan a tiempo, podrían desembocar en la muerte de la persona (OMS, 2018).

Hoy en día la infección se considera una infección crónico-degenerativa, debido a que el tratamiento antirretroviral o TARV, que consiste en una combinación de tres o cuatro fármacos concentrados en una, dos o más pastillas, “frena la replicación del virus en el organismo y permite que el sistema inmunitario recobre su fortaleza y capacidad para combatir las infecciones” (OMS, 2018), lo que ha permitido que las personas VIH-positivas, es decir, aquellas que viven con el virus, puedan tener una vida más larga y sana.

El éxito del TARV se traduce hoy en día en un discurso médico, clínico y epidemiológico que alude a un triunfo de la biomedicina y la farmacología sobre la epidemia de VIH/sida, pues está demostrado que una persona VIH-positiva en tratamiento, cuya

¹ Para esta tesis se usará el acrónimo “sida” en minúsculas, debido a que su uso extendido y amplio en el léxico cotidiano permite que se abandonen las mayúsculas y los puntos, e.g.: SIDA y S.I.D.A., para incorporarse al lenguaje como una palabra ordinaria (Strikovsky, 2008:43-44; ONUSIDA, 2015:43).

² Entre 1982 –año en el que se incorporó el término sida para referirse al síndrome- y 1986, las investigaciones clínicas y epidemiológicas se habían enfocado en encontrar el causante de esa “enfermedad misteriosa” que estaba terminando con la vida de muchas personas en Occidente. La teoría que más se aceptaba para ese momento era la “teoría del agente único” (Treichler, 2011:277), promoviendo una intensa investigación desde la medicina molecular, la virología y la inmunología, para hallar el causante de dicho mal.

Fue en 1986 cuando el subcomité de retrovirus humano, apoyado por el Comité Internacional sobre la Taxonomía de los Virus, publicó la propuesta de nombre “VIH”, en el número 232 de la revista *Science* (Treichler, 2011:280). La decisión, además de científica, fue política; venía a unificar una larga disputa entre científicos por el nombre y a imponer dos cosas: que la enfermedad tenía un causante biológico: un virus; y que el nombre debía incorporar su propiedad patógena más importante: su ataque al sistema inmunológico.

respuesta al mismo sea favorable, no sólo reduce la cantidad de virus en su sangre y en otros fluidos corporales, como el semen y las secreciones vaginales, sino que reduce drásticamente las probabilidades de transmisión, sobre todo cuando se tienen relaciones sexuales sin condón³.

Sin embargo, a casi cuarenta años de su aparición, la epidemia de VIH/sida no sólo continúa cobrando la vida de miles de personas al año, sino que sigue incorporando a sus estadísticas nuevos diagnósticos. Por ejemplo, de acuerdo con las últimas estadísticas sobre la epidemia de sida publicadas en julio de 2018 por ONUSIDA, en 2017 habían fallecido alrededor de 940,000 personas por enfermedades relacionadas con el síndrome, sumándose a los 34,5 millones de personas que han fallecido desde que inició la epidemia. Además, para el mismo año, se calcula que 1,8 millones de personas contrajeron el virus (ONUSIDA, 2018).

En México, de acuerdo con el Registro Nacional de Casos de Sida del Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida, CENSIDA, en el año 2017 habían fallecido 4,720 personas por alguna enfermedad relacionada con el sida y para finales del 2018 se habían notificado 16,755 nuevos diagnósticos, de los cuales 6,174 se encontraban en fase de sida (CENSIDA, 2018b)⁴. Es decir, a pesar de los logros que se han tenido en la lucha contra el VIH/sida, estamos hablando de una de las epidemias que más ha afectado a la población mundial y que trajo consigo una amplia discusión sobre el papel que los derechos humanos y el activismo social pueden tener en la administración y el manejo de la salud pública de un país (Mann et al., 1994).

1. Planteamiento del problema

La forma en la que los discursos médicos, clínicos y epidemiológicos han intervenido en cómo se aborda el estudio del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y del síndrome de

³ De acuerdo con el estudio PARTNER, cuyos resultados fueron publicados en el 2014, y donde a partir de un seguimiento que se dio por casi cuatro años a 888 parejas serodiscordantes (es decir, donde uno de los miembros vive con VIH y el otro no), de las cuales 548 eran heterosexuales y 340 homosexuales, y donde la persona VIH-positiva tenía que estar bajo tratamiento antirretroviral y con una carga viral indetectable, se concluyó que, después de haber mantenido relaciones sexuales sin preservativo durante el periodo de estudio, la probabilidad de transmisión del virus es prácticamente cero (Vázquez, 2016). Los resultados fueron similares en el estudio PARTNER 2, que se llevó a cabo con 783 parejas de hombres homosexuales serodiscordantes y cuyos resultados fueron expuestos en Ámsterdam durante la Conferencia Internacional del Sida, 2018 (Villar, 2018; Rodger, s.f.).

⁴ Actualmente el número de personas viviendo con VIH en México es de 164,675, de los cuales el 49.9%, se encuentra en fase sida. (CENSIDA, 2018b).

inmunodeficiencia adquirida (sida), ha construido una representación de la infección como una enfermedad crónico-degenerativa donde el concepto de enfermedad se entiende como un proceso biológico de valor negativo que es ocasionado por un virus donde el cuerpo humano se deteriora con el paso del tiempo. Regularmente existe una visión aislada de la infección dentro de la cual el paciente queda en un segundo plano como un simple huésped del virus y donde no se le concibe como un sujeto social con una historia, una vida y un contexto social propio que influyen en la manera en que percibe, entiende y vive la infección de VIH.

Esta tesis busca problematizar el concepto médico de enfermedad, donde ésta se entiende como un proceso biológico de valor negativo que representa “una alteración del estado de salud normal, caracterizado por una secuencia de signos y síntomas ocasionados por un agente etiológico específico” (Secretaría de Salud, s.f.). Es decir, la enfermedad representa “la forma patológica de la vida” (Foucault, 2012a:205) y se asume como un fenómeno universal e invariable en el tiempo y en el espacio que espera a ser descubierta por el médico o el especialista en salud (Conrad & Barker, 2010:S67).

Sin embargo, la enfermedad también puede entenderse desde un enfoque sociocultural, donde a partir del enfoque teórico del constructivismo social, se entiende que “las enfermedades y sus síntomas, al igual que la vida cotidiana, son construcciones de significado que se articulan en un contexto cultural” (Martínez Hernández, 2011:102) y que son fenómenos socialmente construidos. Es decir, esta tesis pretende profundizar en el conocimiento de la enfermedad como un fenómeno que también se construye desde las significaciones culturales y desde la experiencia de aquellos que la padecen, experiencia que, en última instancia, también es socialmente construida (Conrad & Barker, 2010:S67).

2. Justificación

En México, gran parte de la literatura que se ha escrito sobre VIH y sida se encuadra en un discurso estadístico, casi siempre con un enfoque médico-epidemiológico o desde la administración pública, que omite la mayoría de las ocasiones el carácter subjetivo y cualitativo que implica tanto la epidemia como la experiencia de vivir con VIH, es decir, muy pocas veces se discute desde enfoques cualitativos la dimensión socio-cultural del VIH/sidas.

⁵ Después de haber realizado una búsqueda en la base de datos de tesis de la Facultad, me encontré con que sólo existían 20 tesis en el acervo bibliotecario que tuvieran dentro su título la palabra “Sida” o cuyo tema fuera

Al presentar el VIH/sida como un problema sociológico, esta tesis busca incidir en un estudio social de fenómenos que usualmente son estudiados y vistos desde una mirada biomédica y epidemiológica, con la intención de observar desde las herramientas que nos ofrece la sociología interpretativa y comprensiva, la relación que existe entre el conocimiento biomédico, científico y epidemiológico, y la construcción social de la realidad, la enfermedad y la experiencia subjetiva del paciente.

Esta discusión es relevante por dos razones: en primer lugar porque se trata de una infección que reavivó en la población los imaginarios heredados por antiguas epidemias como la lepra, la peste y la sífilis, reforzando el imaginario que vincula el contagio, la contaminación, la suciedad y la pureza, con un código moral del buen ser y con las nociones de orden social y la transgresión.

En segundo lugar, porque abre una discusión sobre el carácter subjetivo de la enfermedad, donde desde la experiencia personal de vivir con el virus, el individuo se ve forzado a reinterpretar y reorganizar su cotidianidad, “en función de lidiar con las designaciones impuestas por el VIH/sida y con las necesidades de enfrentar los cuidados y tratamientos que la enfermedad impone” (Recorder, 2011:81).

Por lo tanto, estudiar el VIH/sida desde la sociología me parece necesario para entender los mecanismos en los que lo sano y lo enfermo siguen funcionando como reguladores de un código moral que distingue entre lo bueno y lo malo como polos opuestos, pero también como un proceso íntimo en el que los individuos se ven obligados a mirar su propia vida, posiblemente juzgándola desde dicho código moral, y a replantearse nuevas posibilidades de existencia y oportunidades para el futuro.

“Sida”. Dos de esas tesis fueron de estudiantes de maestría (uno de administración pública y otro de ciencias de la comunicación). Del resto, todas de nivel licenciatura, la mitad habían sido elaboradas por estudiantes de la carrera de comunicación, cuatro por estudiantes de sociología, tres por alumnos de ciencias políticas y administración pública, y dos por estudiantes de relaciones internacionales. La última tesis registrada en abordar estudios de VIH/sida fue por parte del Centro de Estudios en Ciencias de la Comunicación en el año 2004, mientras que, en el Centro de Estudios Sociológicos, CES, fue en el año 2002.

Hacer este tipo de búsquedas no necesariamente sustenta mi punto de que hacen falta discusiones cualitativas sobre la dimensión social del VIH/sida, pues ni todo este tipo de discusiones se da en las universidades y no porque hayan sido publicadas en la Facultad garantiza su carácter cualitativo. Además, existen otras instituciones educativas y de investigación que también se deberían contemplar, por ejemplo, el Colegio de México, el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, la Escuela Nacional de Antropología e Historia, el Departamento de Investigaciones Educativas del Cinvestav, la Universidad Autónoma Metropolitana u otros institutos de la Universidad Nacional; sin embargo, que en una Facultad donde se fomenta la discusión crítica y teórica sobre fenómenos políticos y sociales del país haya muy pocas publicaciones relacionadas con VIH y sida, es un reflejo del poco interés que se ha puesto desde la sociología en fenómenos como este.

A pesar de que el padecimiento en cuestión es el VIH/sida, las mismas inquietudes podrían plantearse desde otras patologías como la diabetes, el cáncer, la depresión, la influenza u otros padecimientos crónicos, infecciosos o mentales. En última instancia, las ciencias sociales se están convirtiendo en el común denominador de nuestro periodo cultural, y la imaginación sociológica en la cualidad mental más necesaria (Wright Mills, 2003).

3. Objetivos de la investigación

Lo que motiva esta investigación es comprender y profundizar en el entendimiento de la construcción socio-cultural del VIH/sida como una enfermedad, partiendo del presupuesto de que a pesar de tratarse de una condición de salud, hoy en día persisten discursos médicos, clínicos y epidemiológicos, así como morales y religiosos, que construyen alrededor de la infección diferentes representaciones sociales que influyen tanto en el estigma social como en la experiencia de vivir con VIH hoy en día.

A partir de esto, se plantean las siguientes interrogantes:

- ¿Qué papel ha jugado el discurso médico, clínico y epidemiológico en la construcción del VIH/sida como una enfermedad y cómo incide en la experiencia de vivir con VIH?
- ¿Cómo se transforma la cotidianidad de una persona que vive con VIH y cómo esto incide en la construcción social del VIH/sida como una enfermedad?
- ¿En qué medida el estigma social parte de un miedo a las representaciones e imaginarios sociales que se construyen alrededor de las personas que viven con VIH?
- ¿Hasta qué punto los nuevos contextos epidemiológicos de la infección han transformado las prácticas sexuales de las personas que viven con VIH y cómo conlleva a un cuestionamiento de los discursos conservadores sobre la sexualidad, el sexo y el riesgo?

A partir del análisis de relatos e historias de vida de personas que viven con VIH, donde se recupera su experiencia viviendo con el virus y sus percepciones sobre la infección y la enfermedad, esta tesis contempla tres objetivos:

1. Profundizar en el estudio de la enfermedad como una construcción social que se hace desde la experiencia y la vida cotidiana, a partir de cómo los individuos, en tanto sujetos sociales, entienden y viven una infección de VIH.
2. Profundizar en el estudio del estigma social como un proceso que más que reflejar la realidad de las cosas, construye representaciones sociales sobre la enfermedad, lo normal y lo patológico, y cómo esto influye en la experiencia de vivir con el virus.
3. Discutir en qué medida las prácticas sexuales de las personas que viven con VIH cuestionan y transgreden los discursos sobre la sexualidad, el riesgo y el sexo que se han construido desde el discurso médico, epidemiológico y moral, sobre todo en un contexto donde el tratamiento antirretroviral nos permite hablar de nuevos escenarios de riesgo y transmisibilidad.

4. Marco teórico: la construcción del VIH/sida como un problema sociológico

El enfoque teórico de esta investigación es el constructivismo social del interaccionismo simbólico y la fenomenología. En este sentido, la sociología interpretativa de Alfred Schütz, la sociología comprensiva de Max Weber y la fenomenología constructivista de Peter L. Berger y Thomas Luckmann, han sido fundamentales para profundizar en el estudio de la realidad como una construcción social (Berger & Luckmann, 2012:11), donde nuestro interés como sociólogos está en comprender la forma en la que vivimos dentro de ella, su especificidad, su conexión y su significación cultural con nuestras manifestaciones individuales (Weber, 2006:61).

Desde este enfoque, la realidad se entiende como un constructo social que los individuos hacen desde su cotidianidad y desde las interacciones sociales que tienen con los otros y con la estructura social en su día a día (Schütz, 1974; Berger & Luckmann, 2012); es decir, “como un entramado de significados atribuidos socialmente y que son internalizados a través del lenguaje” (Hernández-Rosete, 2018:36).

Por lo tanto, el concepto de *intersubjetividad* de Alfred Schütz y Berger y Luckmann es clave para entender cómo el conocimiento se construye socialmente y se transmite de generación en generación, pues es un concepto que parte de una noción del mundo donde las

personas se relacionan unas con otras, comparten experiencias, conocimientos, trabajos, etc., lo que en última instancia permite la socialización del conocimiento y la construcción de un sentido común sobre la realidad (Schütz, 1974):

“La realidad de la vida cotidiana se me presenta además como un mundo intersubjetivo, un mundo que comparto con otros. (...) no puedo existir en la vida cotidiana sin interactuar y comunicarme continuamente con otros” (Berger & Luckmann, 2012:38).

Por su parte, el enfoque fenomenológico resulta importante porque nos permite rescatar el sentido y el significado con el que los sujetos sociales se construyen a sí mismos dentro del mundo de su vida cotidiana y dentro de la estructura social; es decir, nos permite estudiar la subjetividad del actor socialmente situado en un contexto determinado. Por ende, la fenomenología constructivista funciona como:

“el eje procedimental en torno al cual se organiza la explicación de la cultura como universos de sentido socialmente construidos, válidos para lugares y tiempos específicos, siempre mediados por los usos locales del lenguaje hablado” (Hernández-Rosete, 2018:36).

Se entiende que el lenguaje tiene un rol importante en la construcción de sentido y significado de la realidad, pues proporciona continuamente las objetivaciones indispensables y dispone el orden dentro del cual éstas adquieren sentido y significado dentro de la vida cotidiana (Berger & Luckmann, 2012:37). Sontag (1996) habla de ese carácter metafórico del lenguaje al tratar de explicar cómo casi cualquier enfermedad, sobre todo si son mortales -dígase cáncer, tuberculosis, diabetes o sida- tienden a hundirse en metáforas y significados:

“En un principio se le asignan [a la enfermedad] los horrores más hondos (la corrupción, la putrefacción, la polución, la anomia, la debilidad). La enfermedad misma se vuelve metáfora. Luego en nombre de ella, (es decir, usándola como metáfora) se atribuye ese horror a otras cosas, la enfermedad se adjetiva. Se dice que algo es enfermizo para decir que es repugnante o feo” (pág. 61).

Asimismo, Conrad y Barker (2010) cuando hablan de la importancia del constructivismo social para el estudio de la salud y la enfermedad, se refieren a éste como un enfoque teórico importante porque enfatiza aspectos culturales, sociales e históricas de fenómenos considerados como “naturales”, donde el significado de dichos fenómenos no se encuentra en

los fenómenos en sí, sino que se construye a partir de la interacción social entre los individuos:

“El constructivismo social examina cómo los individuos y los grupos sociales contribuyen a producir la realidad social percibida y el conocimiento, (...) y enfatiza en cómo el significado y la experiencia de la enfermedad está configurada por un sistema social y cultural” (Conrad & Barker, 2010:S67).

Para fines de esta tesis, a continuación se hará una definición de algunos conceptos clave para la reconstrucción del VIH/sida como un problema sociológico. Dichos conceptos son: estigma social, vulnerabilidad, riesgo, género y sexualidad.

4.1. Del estigma social asociado al VIH/sida

Hablar de VIH también es hablar del estigma social. Erving Goffman lo define como aquello que “hace referencia a un atributo profundamente desacreditador” (2006:12), es decir, aquello que ante la sociedad puede ser visto como negativo, inferior o malo⁶. Por ejemplo, durante los primeros años de la pandemia en los años ochenta, ésta fue asociada directamente con los hombres homosexuales por haber sido los primeros en ser reportados y verse entre los más afectados en los Estados Unidos de América⁷. Incluso, antes de ser nombrado como sida, este padecimiento era conocido como Inmunodeficiencia Asociada a la Homosexualidad

⁶ Originalmente el concepto hacía referencia a los “signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor –una persona corrupta, ritualmente deshonrada, a quien debía evitarse, especialmente en lugares públicos-.” (Goffman, 2006:11).

⁷ Usualmente se piensa que el VIH surgió en los Estados Unidos de América durante los años ochenta, sin embargo, esto representa el momento en el que la gente supo por primera vez de la existencia del virus y cuando éste “fue oficialmente reconocido como una nueva condición de salud” (Avert, 2018). Las investigaciones más recientes apuntan a que el virus ya convivía entre los seres humanos desde principios del siglo XX, principalmente en África, en lo que hoy es la República Democrática del Congo (Gallagher, 2014). Es decir, la existencia del virus era ya un epidemia en la entonces colonizada África Occidental para los años cincuenta y sesenta (Sharp & Hahn, 2011:15), pero como no había tocado tierras europeas o estadounidenses, el hecho pasó inadvertido en la historia.

Hoy se sabe, por ejemplo, que el “primer caso verificado de VIH es de una prueba de sangre tomada de un hombre que vivió en 1959 en lo que hoy es [la ciudad de] Kinshasha [en ese entonces Leopoldville], en la República Democrática del Congo” (Avert, 2018). De hecho, fue en el contexto colonial por parte del la monarquía belga, en un proceso de urbanización donde gracias al crecimiento demográfico y comercial, facilitado por la construcción del ferrocarril y nuevos medios de transporte y comunicación, sumado a un aumento de la migración interna de la región, una explosión del comercio sexual y el uso de agujas no esterilizadas en clínicas de salud (Gallagher, 2014; Faria et al, 2014:60) que se dieron las condiciones perfectas para la expansión del virus en el subcontinente.

(GRID, por sus siglas en inglés), o como la “peste rosa”, como se le nombró en muchos países de América Latina (Meruane, 2012:36).

Lo mismo sucedió cuando se descubrió que pacientes de hemofilia, negros venidos de Haití y usuarios de heroína por vía intravenosa, eran también algunas de las poblaciones más afectadas. De ahí que estos grupos recibieron la etiqueta del club de las 4-H, suscitando así un juego de palabras donde las siglas “HIV” (VIH en inglés), se reinterpretaban como “H-cuatro” (de IV romano) y donde se aludía a los cuatro grupos más afectados de la época: homosexuales, haitianos, hemofílicos y heroínómanos. (Strikovsky, 2008:43). En este sentido, el imaginario social que surge es el de una epidemia de maricas, negritudes, drogadictos y enfermos “exóticos” que ponían en amenaza el orden social de Occidente.

Se habla entonces de estigma social en el sentido de que el valor que se le adjudica a dichos atributos desacreditadores está condicionado por una cultura y una estructura de poder (Strikovsky, 2008:23), donde se incita a la discriminación, el odio y la violencia, no tanto por el estigma en sí, sino por lo que socialmente representa. En este sentido, no es el VIH por sí solo lo que ocasiona el rechazo o el odio, sino es el miedo a la infección y a la contaminación que simboliza, o en otras palabras, el estigma social implica un miedo a lo que el otro representa para nosotros.

4.2. De la vulnerabilidad y la noción epidemiológica de riesgo

En esta investigación me veo obligado a hablar de vulnerabilidad, es decir, de aquella condición que se adquiere y que depende de las condiciones estructurales y sociales en las que se desenvuelve un individuo. En este sentido, “la vulnerabilidad es un hecho social y económico, con especificades históricas” (Hernández-Rosete et al., 2005:22), donde:

Entra en juego la identidad e historia de vida de las personas (sexo, edad, escolaridad, condición étnica, situación migratoria, nivel socioeconómico, [orientación sexual e identidad de género]), que colocan a los individuos en situaciones de poder que pueden limitar su capacidad para prevenir y responder ante una infección de VIH (Hernández-Rosete et al., 2005:22).

Es decir, hablar de vulnerabilidad en el contexto del VIH/sida, es apostarle a un cambio epistemológico frente a una concepción clínica y epidemiológica del riesgo, donde “la

infección se describe como una situación aislada del contexto social, cultural e histórico en que interactúan sexualmente las personas” (Hernández-Rosete et al., 2005:22), y los individuos son entendidos como un conjunto de prácticas y comportamientos que interactúan desde una racionalidad instrumental medios-fines, haciendo a un lado la dimensión estructural del fenómeno.

Bajo dicha categoría de “riesgo”, la enfermedad abandona el confinamiento tridimensional que implica el cuerpo humano (Armstrong, 1995:395), para ubicarse en un “horizonte más amplio que incluye los grupos, las interacciones sociales, las prácticas y los estilos de vida” (Hernández Duarte, 2016:66), olvidando que detrás de cada persona existe una profunda y larga historia donde se entreteje una gama de realidades sociales, políticas y económicas, incluso psicológicas⁸ y genéticas⁹, donde la susceptibilidad de infección responde más bien a la cotidianidad y la historia de cada individuo, que a un conjunto de probabilidades matemáticas y acciones orientadas en una racionalidad instrumental medios-fines.

4.3. Género y VIH

Al tratarse de una tesis que retoma los relatos e historias de vida de seis mujeres que viven con VIH, es necesario hacer una definición del concepto de “género” para explicar su relevancia en el estudio del VIH/sida como un problema social. Según Lagarde (2005), el género es:

Un complejo de determinaciones y características económicas, sociales, jurídico-políticas, y psicológicas, es decir, culturales, que crean lo que en cada época, sociedad y cultura son los contenidos específicos de ser mujer o ser hombre, o ser cualquier otra categoría genérica. Los géneros son históricos, y ese sentido son producto de la relación

⁸ Se sabe que la depresión psicológica conlleva a una inmunodepresión del sistema inmunológico. Esto debe entenderse como un factor de vulnerabilidad que aumenta las probabilidades de adquirir el virus en una situación de riesgo. Un estudio realizado por la London School of Hygiene and Tropical Medicine, sobre el uso de drogas en entornos sexuales entre hombres homosexuales y bisexuales, hace hincapié en la relación existente entre problemas de autoestima y depresión, con la tendencia a comportamientos autodestructivos donde se mezcla el consumo de drogas y la vivencia de situaciones de riesgo que aumentan las probabilidades de adquirir VIH (Bourne et al., 2014).

⁹ Varios estudios han demostrado que hay factores genéticos que influyen en la infección de VIH, muchas veces favoreciéndola o en otras ocasiones, reduciendo las probabilidades. Dichos factores también inciden en el ritmo que pueda tener el progreso de la enfermedad y la respuesta del cuerpo frente a los antirretrovirales.

entre biología, sociedad y cultura, y por ser históricos devienen y presentan una enorme diversidad. (pág. 177).

En otras palabras, el género refiere a las expectativas socio-culturales de lo que implica ser hombre o ser mujer a partir de las diferencias biológicas de cada individuo (Lamas, 1986). Es decir, se trata de una categoría normativa sobre la cual se han construido diferentes discursos sobre la identidad y los roles sociales de cada individuo a partir del sexo biológico con el que nace¹⁰, lo que conlleva muchas veces a que las diferencias se transforman en desigualdades, influyendo en la experiencia de vida y la cotidianidad de un hombre y una mujer dentro de un contexto o una realidad en específico, por ejemplo, vivir con VIH.

En el contexto del VIH/sida, hablar de género también implica hablar de las relaciones de poder que existen entre hombres y mujeres, y entre los discursos sobre el sexo, la sexualidad y la identidad y capacidad de agencia de los individuos¹¹, pues en este sentido, el género se entiende como una estructura de poder que no sólo clasifica y jerarquiza socialmente a las personas, sino que “supone un conjunto de procesos a partir de los cuales ciertas condiciones sociales¹² adquieren un carácter opresivo y [subordinante]” (Herrera, Kendall, & Campero, 2014:21) para los individuos.

Por tal razón, en una sociedad patriarcal como la nuestra, hablar de género conlleva a hablar de un sometimiento de la mujer, de su capacidad de decidir sobre su propio cuerpo, sobre su placer y sobre su deseo, frente a la imposición de la vivencia hedonista del hombre, donde el placer masculino se impone como el único destino sexual de todos los sexos y todas las preferencias sexuales (Bruckner & Finkelkraut, 1989:8).

¹⁰ Por ejemplo, nacer con vulva o con pene se considera como el requerimiento principal para hablar de una mujer o un hombre respectivamente, y a partir de ello, construir diferentes expectativas sobre el comportamiento, la identidad y los roles sociales que dicho individuo deberá cubrir para mantenerse dentro de la norma. En este sentido, se espera de las mujeres que sean femeninas y se limiten a la esfera de lo doméstico y la reproducción, mientras que de los hombres se espera que sean masculinos y se mantengan en el ámbito de la producción y de lo público. (Herrera, Kendall, & Campero, 2014:22).

¹¹ Entiéndase como agencia social “la capacidad para moldear las circunstancias de la propia vida en las relaciones sociales” (Sautu, 2014:111), es decir, que asume que a pesar de que los comportamientos e interacciones sociales de los individuos están socialmente influenciados, y hasta cierto punto, condicionados, todas las personas son consideradas como auto-reflexivas y con la capacidad de organizarse y regularse a sí mismas.

¹² Como los roles y las expectativas de género.

4.4. Sexualidad

Al igual que el género, la sexualidad está social y culturalmente construida y condicionada. Tiene la cualidad, además, de ser históricamente determinada, es decir, que responde a un conjunto de “relaciones sociales, instituciones sociales y políticas, así como en concepciones del mundo, que definen la identidad básica de los individuos” (Lagarde, 2005:184) en un tiempo y un espacio determinados.

Por lo tanto, en contraste con los discursos médicos que constriñen la sexualidad a un conjunto de impulso biológicos, la sexualidad es un fenómeno bio-psico-socio-cultural que además de incluir a los individuos y sus relaciones sociales, se vive y se construye desde la cotidianidad (Giddens, 1998:31; Lagarde, 2005:185). Por tal motivo, la sexualidad es también una entrada a las relaciones de poder entre hombres y mujeres (Foucault, 2012b:99), y entre los discursos sobre la represión, la libertad y la transgresión.

En este sentido, la sexualidad puede entenderse como un “terreno fundamental de lucha política” (Giddens, 1998:165) que implica a su vez “una serie de valores y normas que confieren a la persona una forma peculiar (...) de entender, actuar, [pensar y sentir] frente al sexo” (Hernández-Rosete, 1994:18), y al mismo tiempo un medio de emancipación donde la agencia social y autonomía de los individuos permita reorganizar su propia vida y cotidianidad:

En las relaciones de poder, la sexualidad no es el elemento más inerte, sino más bien, uno de los que están dotados de la mayor instrumentalidad: utilizable para el mayor número de maniobras y capaz de servir de apoyo, de bisagra, a las más variadas estrategias. (Foucault, 2012b:99).

CAPÍTULO 1: CONSIDERACIONES Y REFLEXIONES METODOLÓGICAS

El rumbo metodológico que esta investigación ha tomado es por el camino de la investigación cualitativa desde los planteamientos teóricos-conceptuales de la fenomenología constructivista y el interaccionismo simbólico. Para ello, esta investigación se apoyó en la etnografía como metodología de investigación, lo que ayudó a profundizar en el estudio de la realidad como un constructo social que los individuos hacen desde su cotidianidad y desde las interacciones sociales que tienen con los otros en su día a día (Schütz, 1974; Berger & Luckmann, 2012), pero también para rescatar la subjetividad de las personas, entendiendo que los individuos tienen una capacidad reflexiva y pueden contar con un margen de agencia social que les permite tomar sus propias decisiones dentro de una estructura social determinada (Hernández-Rosete, 2018:31).

El objetivo de este capítulo es hablar de las técnicas y herramientas en las que me apoyé para realizar esta tesis y su importancia en la investigación cualitativa de las ciencias sociales. Inicio describiendo tanto los actores sociales que formaron parte del universo de estudio de la investigación, como los lugares y períodos en los que se llevó a cabo. Posteriormente hago referencia sobre las técnicas de investigación empleadas, y cierro con una discusión sobre la importancia de la etnografía en la investigación sociológica y algunos dilemas metodológicos a los que me tuve que enfrentar como investigador.

1. Universo de estudio

1.1. Los entrevistados

El grupo de personas cuyas experiencias y relatos de vida son el insumo principal de la investigación, está conformado por seis mujeres y dos varones que viven con VIH, todas residentes de la Ciudad de México, con quienes se realizaron varias entrevistas de profundidad y en algunos casos, de quienes tuve la oportunidad de visitarlos en sus casas o espacios de

trabajo directamente¹³. A este grupo lo considero como mi núcleo de interlocutores clave¹⁴, pues fue por ellas y por ellos por quienes decidí emprender este proyecto académico.

De las seis mujeres entrevistadas, cinco son madres, tres están casadas y una de ellas es soltera y sin hijos. De las que son madres, dos de ellas tienen hijos que también viven con VIH y en ambos casos las dos fueron diagnosticadas con el virus debido al diagnóstico previo de sus hijos. Todas se encuentran entre los treinta y sesenta años de edad, además de que se refieren a sí mismas como heterosexuales. En el caso de los dos hombres, los dos de orientación homosexual, uno de ellos tiene 28 años, es médico y vive en pareja. El segundo es mayor de cincuenta y es el dueño de un lugar clandestino donde se suele tener sexo sin condón.

El principal motivo por el que la mayoría de los entrevistados son mujeres, se debe a que los estudios relacionados con VIH y mujeres siguen siendo mínimos comparados con los que se han hecho en torno a otras poblaciones, como hombres que tienen sexo con otros hombres, usuarios de drogas inyectadas, trabajadores y trabajadoras sexuales, así como personas trans (CENSIDA, 2016:28)¹⁵.

Sin embargo, la decisión de incluir a algunos varones dentro de la investigación deviene de un posicionamiento epistemológico y político, donde considero que a pesar de que cuestiones como el género, la orientación sexual, la edad, el estado civil o la identidad de género influyen en la experiencia de vivir con VIH, en última instancia, existe un conjunto de representaciones e imaginarios sociales relacionados con el estigma social y la sexualidad de las personas que viven con el virus, que se comparten y son comunes para todas y todos ellos.

También se entrevistaron a seis personas que no viven con VIH pero que han tenido algún encuentro sexual con una persona VIH-positiva en cualquiera de las siguientes dos

¹³ Esto sucedió sólo con tres de ellos, lo cual me permitió facilitar una mayor confianza y comodidad por parte de ellos, así como también observar las interacciones que tenían tanto con el espacio como con algunas otras personas que se encontraban presentes.

¹⁴ Eduardo Restrepo en su libro *Etnografía: alcances, técnicas y éticas* (2016), hace referencia al concepto de *interlocutor*, como una alternativa crítica frente al de *informante*; esto debido a que el segundo supone una relación de poder vertical entre las “personas que son estudiadas y el etnógrafo que es quien estudia.” (pág. 50). Mi uso del término “interlocutores” en lugar de “informantes” parte de la necesidad de darle una mayor relevancia a la voz de aquellas y aquellos que han compartido sus experiencias personales conmigo. En el caso particular de esta investigación, se trata de información con cierto grado de intimidad que sólo pude conocer mediante un diálogo horizontal, empático y con respeto. En este sentido, mi percepción es que cuando uno hace trabajo de campo e investigación cualitativa, uno se encuentra con interlocutores con quienes se entabla una relación de dar y recibir información de manera recíproca, no con informantes, donde la relación parece ser más vertical entre el que pregunta y el que responde.

¹⁵ De hecho, se podría decir que la poca presencia de la representación de la mujer en el imaginario social del VIH/sida en México “resulta enigmático si nos atenemos a la pura estadística” (Meruane, 2012:98).

circunstancias: (1) que para el momento del encuentro el entrevistado no supiera sobre el estado serológico de la otra persona, sino hasta después; y (2) que para el momento del encuentro el entrevistado estuviese consciente que la otra persona vivía con el virus. La intención con estas entrevistas fue conocer cómo se percibe la experiencia de vivir con VIH desde aquellos que no viven con él, y así tener mayores insumos para profundizar en la discusión sobre la construcción social del VIH/sida como una enfermedad.

Cabe mencionar que todas las entrevistas respetaron un protocolo de confidencialidad. Se elaboró un documento de consentimiento informado que se le dio a leer y a firmar a cada uno de los entrevistados. Esto responde a una obligación ética que subyace en la investigación etnográfica, pues:

“garantiza que la participación de las personas en el estudio sea voluntaria, anónima y confidencial. Esto no sólo es una forma de empoderar al investigado al reconocer que tiene el derecho a ser informado y a que se le garantice el anonimato, además implica la obligación ética de solicitar autorización para que su relato sea anónimo y puede ser usado exclusivamente con fines de investigación social” (Hernández-Rosete, 2018:45).

En este sentido, tanto de manera oral como de forma escrita, se le explicó a cada uno de los participantes los objetivos de la entrevista y de la investigación. Todos accedieron a ser grabados en audio y solicitaron que sus nombres fueran cambiados durante los análisis vertidos en esta tesis.

Con la finalidad de respetar y proteger el derecho a la confidencialidad y el anonimato, se emplearon nombres extranjeros para referirse a cada uno de las y los entrevistados. La intención de usar nombres extranjeros en lugar de claves alfanuméricas se debió a dos razones: en primer lugar, el uso de nombres hispanos no aseguraba que, si dadas las circunstancias esta investigación terminaba en manos de los círculos sociales cercanos a las personas entrevistadas, no se generaran “conflictos en el tejido social de la vida comunitaria analizada” (Hernández-Rosete, 2018:45), pues cualquier nombre propio podía servir para identificar y asociar erróneamente a alguien más con la investigación.

En segundo lugar, el uso de nombre propios sirve para humanizar y darle rostro a los relatos de vida que se exponen en esta tesis, pues al hablar de una epidemia que usualmente se ha estudiado desde los números, los indicadores y las estadísticas, un nombre dignifica, visibiliza y le da cuerpo en la mente de los lectores a las historias aquí vertidas.

1.2. Lugares de la investigación

Todos los entrevistados son residentes de la Ciudad de México. Esto es importante porque muchos de los lugares donde se realizaron las entrevistas fueron en las cercanías a los centros de salud u hospitales donde ellos reciben atención médica y atienden su infección de VIH¹⁶ y que están ubicados en diferentes puntos de la ciudad, como el Hospital de Infectología¹⁷ del Centro Médico Nacional “La Raza”, del Instituto Mexicano del Seguro Social, IMSS, y la Clínica Especializada Condesa, de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México¹⁸.

Que el espacio haya sido delimitado a la Ciudad de México tiene que ver con tres razones: en primera instancia, tiene que ver con accesibilidad y tiempo. Debido a que algunos periodos del trabajo de campo se realizaron mientras yo estudiaba y trabajaba en la Ciudad de México, era mucho más fácil para mí trasladarme de un punto a otro dentro de la ciudad que a otras partes de la República, para lo cual no tenía ni los recursos económicos ni el tiempo suficiente para hacerlo.

En segundo lugar, siendo que yo también soy una persona que vive con VIH y soy paciente del Sistema Nacional de Salud, he tenido la oportunidad de ser atendido tanto en el Hospital de Infectología de La Raza, como en la Clínica Especializada Condesa. Esto me permitió, por un lado, tener un conocimiento previo sobre dos espacios importantes en los que transitan muchas vidas que hoy en día viven con el virus, pero también en los que han muerto miles de personas a causas del sida. De alguna manera sus pasillos, sus consultorios, sus salas de espera y sus camillas guardan historias, relatos, sollozos, esperanzas y tristezas de decenas y decenas de pacientes que día con día son internados, dados de alta, atendidos o velados como si se tratara del moridero que Mario Bellatin relata en *Salón de Belleza* (2016).

¹⁶ Regularmente era una cafetería donde se aprovechaba la excusa de compartir un almuerzo o una bebida mientras platicábamos y llevábamos a cabo la entrevista.

¹⁷ El Hospital de Infectología del Centro Médico Nacional “La Raza”, del Instituto Mexicano del Seguro Social, abierto al público el 4 de marzo de 1954, ha sido uno de los pioneros en la investigación en Infectología e inmunología en México. Una de sus prioridades ha sido el seguimiento del curso de diferentes padecimientos infecciosos en México, como la fiebre tifoidea, el sida o la hepatitis C (IMSS, 2004).

¹⁸ La Clínica Especializada Condesa, CEC, fundada el 20 de enero del año 2000 (Mino, 2000), es el centro clínico de atención a personas que viven con VIH más grande de México. Actualmente, la CEC atiende a más 14,000 personas en diferentes servicios y programas especializados en VIH e ITS, salud mental, diagnóstico, consejería y la clínica transgénero. Cuenta con dos sedes, una en la Delegación Cuauhtémoc en la colonia Condesa, y otra en la delegación de Iztapalapa.

Por el otro, y a consecuencia de lo anterior, me facilitó hacer contacto con otros pacientes y trabajar con ellos para la presente investigación. Por ejemplo, a cinco de las seis chicas entrevistadas las conocí gracias al grupo de VIH-mujeres del Hospital de Infectología, que es un grupo de auto-apoyo de mujeres viviendo con VIH y al cual tuve acceso después de gestionar los permisos con la oficina de Trabajo Social de dicho hospital. Sin embargo, para que yo tuviese acceso a dicho grupo no bastó con un permiso de Trabajo Social, pues se me pidió presentarme directamente con las chicas, explicarles mis razones de estar ahí y solicitarles a ellas el permiso para quedarme e integrarme a las reuniones que hacían cada mes.

Para mí este punto representó un reto ético y metodológico muy importante, pues por un lado me parecía correcto presentarme ante el grupo y pedir directamente a ellas su autorización para que yo pudiera estar ahí. En el fondo no sólo se trataba de hacerles saber mis intereses y razones de mi presencia, sino también era respetar su derecho a estar informadas, sobre todo porque era un grupo exclusivo de mujeres donde las cosas que se conversaban y discutían muchas veces tenían que ver con asuntos muy personales de ellas. Por el otro, como explicaré más adelante, tenía el miedo de no ser aceptado y que ellas se sintieran incómodas con mi presencia, negándome no sólo la entrada sino quejándose con Trabajo Social por haberme dado luz verde para participar en el grupo.

A la sexta chica y a uno de los varones los conocí en Clínica Condesa en circunstancias poco planeadas, pues debido a que en ese momento yo era derechohabiente de dicho centro de salud, el contexto en el que coincidí con ambos fue en la sala de espera mientras aguardábamos para pasar a consulta. Mi estancia en la Clínica Condesa, además de ser mi segundo periodo de trabajo de campo (de mayo a junio de 2018)¹⁹, fue en el que más inmerso me vi como paciente, pues muchas de las observaciones que hice sobre las dinámicas del lugar tenían que ver con mi experiencia viviendo un cambio de subsistema, del IMSS a la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, en el que era imposible no comparar las ventajas y desventajas de uno frente al otro, sino que tuve que padecer la burocracia mexicana para poder hacer el cambio como tenía que hacerse.

Por su parte, al último de los entrevistados lo conocí a través de la red social de Twitter, mientras buscaba información sobre grupos de hombres que se reúnen en lugares “clandestinos” dentro de la ciudad para tener relaciones sexuales sin condón con otros

¹⁹ El primero fue en el Hospital de Infectología de La Raza, que comprendió de febrero a abril de 2017.

hombres. El motivo que me acercó a estos lugares fue que me interesé por este tipo de prácticas sexuales en un contexto donde el principal medio de transmisión del VIH en México sigue siendo la vía sexual (CENSIDA, 2016:32). Como ya relataré en el Capítulo 3, para poder llegar a un lugar como este, muchas veces el contacto y la información se encuentra solamente en redes sociales, por lo tanto, me vi en la necesidad de buscar a través de Twitter el contacto clave que me daría la oportunidad de conocer un lugar así.

Por último, el tercer punto por el que esta tesis está delimitada a la Ciudad de México, tiene que ver con que es el estado donde reside el mayor número de personas que viven con VIH en este país²⁰ (CENSIDA, 2018b:15-16). Además, como ya se mencionó, cuenta con algunos de los hospitales y centros de atención médica a personas que viven con VIH más importantes de México y de América Latina. Esto hace de la Ciudad de México un lugar privilegiado no sólo para vivir con VIH, sino para realizar un estudio social sobre las dimensiones socioculturales que implica vivir con el virus hoy en día.

CUADRO 1. UNIVERSO DE ESTUDIO: LAS Y LOS ENTREVISTADOS							
Nombre*	Sexo	Edad al momento de la entrevista	Ocupación	Orientación sexual	Estado civil	¿Tiene hijos?	Institución de salud a la que está afiliado(a)
Laila	Mujer	38	Ama de casa. Vende fruta caramelizada en domicilio.	Heterosexual	Casada	Sí. Uno de ellos vive con VIH	Hospital de Infectología, IMSS
Ditte	Mujer	34	Ama de casa	Heterosexual	Casada	Sí. Uno de ellos vive con VIH	Hospital de Infectología, IMSS
Nanna	Mujer	50	Ama de casa y trabajadora social del IMSS	Heterosexual	Divorciada	Sí	Hospital de Infectología, IMSS
Lykke	Mujer	54	Ama de casa	Heterosexual	Divorciada Vive en pareja	Sí	Hospital de Infectología, IMSS
Charlotte	Mujer	32	Trabaja como diseñadora en una empresa familiar	Heterosexual	Soltera	No	Hospital de Infectología, IMSS
Freja	Mujer	47	Ama de casa	Heterosexual	Casada	Sí	Clínica Condesa
Rasmus	Hombre	Sin información	Dueño de espacio clandestino para hombres que tienen sexo con otros hombres en Condón	Homosexual	Soltero	No	Clínica Condesa
Frederik	Hombre	28	Médico	Homosexual	Vive en pareja	No	Clínica Condesa

* Los nombres que se muestran en esta tabla no son los nombres reales. Se están usando nombres extranjeros por dos razones: 1) Respetar y proteger el derecho a la confidencialidad y el anonimato de las y los entrevistados. 2) Se prefirió el uso del nombre propio en lugar de claves o alfanuméricas, porque esto humaniza y da a los relatos de la vida que se exponen en esta tesis.

²⁰ Para finales del 2018, CENSIDA contemplaba que el 17.2% de la población con VIH vivía en la Ciudad de México.

2. Técnicas de investigación

Se recurrió a la entrevista de profundidad, los relatos de vida y la observación directa como los principales métodos para la recolección de datos y de información. Ubico a estos métodos como los principales porque también me apoyé de la oralidad y de conversaciones de carácter más informal que mantuve con algunos de los entrevistados, y que enriquecieron la perspectiva sobre la dimensión sociocultural que implica el VIH/sida como un problema sociológico y como una infección crónico-degenerativa.

2.1. Los relatos de vida

La importancia sociológica de los relatos de vida²¹, reside en que son el producto de procesos de interacción social que permiten contextualizar eventos significativos que “contribuyen al entendimiento de la experiencia individual como parte de relaciones sociales y valores culturales más generales, haciéndolos útiles como datos de información cultural en general” (Steffen, 1997:99). De este modo, la experiencia subjetiva de las personas se muestra con mayor nitidez, permitiendo el acceso a ese mundo de relaciones socioestructurales y simbólicas a partir del conocimiento de la experiencia particular (Bertaux, 2011).

Mediante la narración de los relatos y experiencias de vida de los entrevistados, pude comprender la manera en la que los discursos médicos, clínicos y morales en torno al VIH/sida logran insertarse en el imaginario de cada uno de ellos y reflejarse en el quehacer de su vida cotidiana como pacientes y como personas seropositivas. También pude comprender la manera en la que los discursos y representaciones sociales sobre el virus y la enfermedad se fracturan y se diluyen dentro de sus propias subjetividades, incidiendo en la consciencia que ellas y ellos adquieren sobre sí mismos como personas VIH-positivas, pero también como individuos con agencia social.

²¹ Es necesario hacer la precisión entre *relato de vida* e *historia de vida*. En inglés, por ejemplo, la distinción es más sencilla puesto que se cuenta con dos palabras: relato (*story*) e historia (*history*). Bertaux señala que “con el primero de estos términos, [se] designa la historia de una vida tal como la cuenta la persona que la ha vivido. (...) [Es un término] mucho más preciso. En cuanto al término *historia de vida*, propone reservarlo para los estudios de casos sobre una persona determinada, incluyendo no sólo su propio relato de vida, sino también otra clase de documentos; por ejemplo, la historia clínica, el expediente judicial, los tests psicológicos, los testimonios de allegados, etc.” (2011).

Recuperar los relatos de vida se convirtió en un proceso de escuchar activamente la experiencia narrada de los entrevistados, en un esfuerzo no necesariamente de construir “una crónica de los acontecimientos vividos, sino por darle un sentido al pasado y, por ende, a la situación presente” (Bertaux, 2011). Fue permitirse entrar en el mundo del otro, verse y sentirse afectado por él, e ir deshilando a través de sus palabras el sentido de su realidad. Bourdieu, en *La miseria del mundo*, lo llamaría el “proceso espiritista” de ser capaz de ponerse mentalmente en el lugar del otro (Bourdieu, 2013), y de permitir, a partir de escucharlo, escucharnos a nosotros mismos (Frank, 2013).

Este proceso requirió de un esfuerzo personal por crear cierta familiaridad y confianza con las y los entrevistados. En algunas ocasiones fue más sencillo que en otras, pues desde el principio de la investigación yo estaba consciente que había muchos factores y circunstancias personales que podían ponerme en ventaja o desventaja frente a ellos. Diferencias de edad, sexo, orientación sexual, el que yo fuera soltero o incluso mi propia situación de estudiante universitario, podrían jugar en mi contra al momento de querer entablar un diálogo, hacer un entrevista o simplemente estar presente en una situación en específico.

Sin embargo, reconozco que una de las cosas que me ayudó a crear un puente de confianza con las y los interlocutores, fue mi condición como VIH-positivo. Dicho factor nos puso de alguna manera en un mismo lado de la balanza, pues rompió una barrera entre ellos y yo, para convertirnos en un “nosotros”. Esto facilitó la comprensión de cierto lenguaje, palabras y conceptos que se usan constantemente en el campo y la semántica del VIH, lo que mejoró la interacción entre ambos y permitió una mayor apertura de parte de ellos.

A continuación reproduzco una parte de mis notas de campo del 1º de febrero de 2017 cuando me dirigí al Hospital de Infectología y pude entablar diálogo por primera vez con algunas chicas del grupo de auto-apoyo de VIH-mujeres:

“Mi consulta médica en el HGZMF 8, en San Ángel, estaba programada para las 9 de la mañana. Entre que terminaba de despertarme, prepararme para salir y resistirme a la impaciencia causada por el tráfico, terminé entrando al consultorio alrededor de las 10:30. El tiempo en verdad lo tenía encima, la primera sesión de VIH-mujeres en el Hospital de Infectología de La Raza comenzaba a las 12 en punto y yo, estando hasta el otro polo de la ciudad, ya sospechaba que mi impuntualidad sería inevitable.

Me causaba ansiedad el presentarme a este círculo de apoyo de mujeres que viven con VIH debido a que algunos miembros del grupo de varones, así como algunas trabajadoras sociales, me habían comentado que se trataba de un grupo bastante hermético, es decir, que tenían mucho cuidado en permitir el ingreso de cualquier persona a menos que se tratase de una mujer y que viviese con VIH. Además de eso, la decisión de incorporarme a dicho grupo en la calidad de observador la había tomado apenas unos días atrás, en la que tuve la oportunidad de acercarme a las trabajadoras sociales para evaluar la posibilidad de presentarme a la sesión de hoy.

La premura de todo me hacía sentir poco preparado. ¿Cómo me presentaría frente a ellas? ¿Y si me rechazan y no les interesa trabajar conmigo? ¿Y si me ven como el típico hombre investigador que quiere sólo obtener información de ellas? ¿Y si tengo que hacer todo un conjunto de trámites con el IMSS para poder incorporarme al grupo? ¿Y si tener VIH no es una garantía para que acepten hablar conmigo porque la cuestión de género puede pesar más? Esas eran algunas de las preguntas que fueron rondando en mi cabeza durante el tedioso trayecto hasta las regiones de Vallejo al norte de la Ciudad de México.” (Diario de campo, 09/02/2017).

Lo anterior no es más que el reflejo de lo que sería el resto del trabajo de campo: un continuo cuestionamiento de mi papel como investigador, de mis límites y posibilidades, e incluso de hasta qué punto el hecho de que yo también soy una persona que vive con VIH influenciaba mis percepciones, análisis y posicionamientos políticos y epistemológicos sobre la realidad que estaba estudiando.

Asimismo, hubo casos en los que fue gracias al contacto con una de las entrevistadas que se pudo crear el puente con otras de ellas. Por ejemplo, al momento de presentarme frente al grupo de VIH-mujeres y exponerles mis motivos de estar ahí, así como mis intereses con la investigación, aproveché la oportunidad para hacer una invitación pública a quienes estuvieran dispuestas a colaborar conmigo con entrevistas personales. Fue así como logré el contacto de tres de ellas, entre las que estaba Laila, la coordinadora del grupo, quien posteriormente me ayudó con varias entrevistas y me abrió las puertas de su casa, donde conocí a sus hijos y a su madre. Después de esta entrevista, ella intercedió para que yo pudiese contactar con otras dos chicas del grupo y ampliar así el número de interlocutoras clave de mi investigación.

2.2. La entrevista de profundidad

Sumado a la confianza que se debe forjar entre el investigador y los interlocutores, decidí basarme en la entrevista de profundidad no estructurada o abierta para incentivar la conversación y el diálogo. Recurrir a este tipo de entrevistas fue importante para esta investigación por dos razones: en primer lugar porque considero que este método sigue “el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas” (Taylor & Bogdan, 1987:101), lo que facilita una fluidez y horizontalidad en la comunicación. En segundo lugar, porque ofrece una libertad tanto al entrevistado como al entrevistador de abordar una variedad de temas, no necesariamente en un orden establecido, que permitan ir construyendo un relato de vida.

Por lo tanto, en tanto abiertas y no estructuradas²², este tipo de entrevista me funcionó para construir mis preguntas y cuestionamientos a partir de lo que el interlocutor me decía, de las dudas que me iban surgiendo o de la necesidad de profundizar más en un tema. Del mismo modo, me ayudaron a esbozar en acontecimientos del pasado a los cuales no hubiese podido tener acceso de otra manera y a profundizar en ciertos temas concretos que me interesaban conocer sobre la vida de los entrevistados.

En tanto entrevistas de profundidad, son una herramienta importante para comprender “las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor & Bogdan, 1987:101). Esto hizo que resultara enriquecedor observar la huella emocional que las y los interlocutores le impregnaban a sus relatos conforme los narraban, pues demostró que el trabajo de campo es un quehacer humanístico que ayuda a dignificar y a “darle voz a gente que no es visibilizada ni escuchada socialmente” (Hernández-Rosete, 2018:41). Por ejemplo, en varias ocasiones lloraron y se mostraron afligidos al recordar momentos específicos del pasado o situaciones conflictivas del presente:

²² Cuando menciono que son entrevistas no estructuradas, me refiero a que no existe una batería de preguntas definidas para las que se espera una respuesta; es decir, un cuestionario. Sin embargo, sí existe una guía de entrevista previamente analizada y reflexionada, donde se incluye una gama de diversos temas que se pretenden abordar durante la entrevista. Estos temas están directamente relacionados con el objeto de investigación de esta tesis y llevados al plano conversacional de tal manera que no se sienta como un cuestionamiento agresivo sino más bien, como un diálogo natural y espontáneo.

“En el momento que dice “disfruto cada día”, a Nanna se le empiezan a rozar los ojos y se suelta en llanto. Parece un llanto de nostalgia combinado con esperanza. Quizás con un poco de dolor, sin llegar a ser desgarrador, por lo que tuvo que sufrir durante años después del diagnóstico, pero en el fondo con mucho anhelo por vivir y aprender. Dice llorando “El virus trajo a mi vida el valor que ni yo misma me había dado.” Cada oración la dice con cierta calma como si se estuviera hundiendo en una reflexión consigo misma, porque no deja de mirar a la calle donde los transeúntes pasan mientras me platica todo.” (Diario de campo, 25/05/2017).

Al final, la entrevista muchas veces también les fue útil a los interlocutores como mecanismo de catarsis frente al peso emocional que significó todo lo que me narraron. En algunas ocasiones llegué a sentir que la entrevista fungió como un espacio terapéutico donde varios de los interlocutores, a través de la construcción narrativa de sus propios relatos de vida, terminaron haciendo una introspección personal sobre su existencia. Incluso, algunos de ellos me agradecieron después por haberles escuchado y dedicado un tiempo para platicar sobre varios problemas o situaciones que los aquejaban; problemas que, de una u otra manera, tampoco eran muy ajenos a mi propia realidad:

“El acto etnográfico (...) tiene implicaciones de cambio social que no son tan evidentes desde el punto de vista estadístico o incluso desde la política pública, pero cuando la gente es escuchada empáticamente suele experimentar el alivio al que se refiere Freud cuando alude a la fuerza curativa de la palabra” (Hernández-Rosete, 2018:41).

Para fines de esta investigación, a continuación se presenta una tipología sobre las personas que fueron entrevistadas. En dicha tipología se muestran algunas de las características más sobresalientes de los relatos de dichas personas, a partir de las cuáles se pretende desarrollar el análisis sociológico en los siguientes capítulos.

CUADRO 2. TIPOLOGÍA DE LAS Y LOS ENTREVISTADOS

Nombre	Datos sociodemográficos	Relación con el VIH	Temas a analizar
Laila	Mujer heterosexual, de 38 años al momento de la entrevista. Además de ser ama de casa se dedica a vender fruta caramelizada a domicilio. Está casada y vive en pareja con sus dos hijos, de los cuales el menos vive con VIH.	Desconoce cómo adquirió el virus. Menciona que probablemente fue en alguna cita con el dentista donde no se tomaron los cuidados adecuados. Se enteró que vivía con VIH cuando diagnosticaron a su segundo hijo, quien en ese entonces apenas era un bebé de meses. Para el momento de la entrevista ella pertenecía al grupo de VIH-mujeres del Hospital de Infectología de la Raza del IMSS, del cual era la coordinadora, y llevaba ya 8 años de haber sido diagnosticada.	<ul style="list-style-type: none"> -La experiencia del diagnóstico. -Las oportunidades perdidas y el diagnóstico tardío. -Familia y VIH. -El hijo enfermo. -Maternidad y VIH. -La confesión del diagnóstico. -La experiencia de la indetectabilidad. -El medicamento y la adherencia. -Estar enfermo versus sentirse enfermo.
Ditte	Mujer heterosexual, de 34 años al momento de la entrevista. Ama de casa. Está casada y viven en pareja con sus dos hijos, de los cuales la menor vive con VIH.	Desconoce cómo adquirió el virus. Menciona que probablemente lo adquirió cuando era tratada quirúrgicamente por un asunto de neumonía. Se enteró que vivía con VIH cuando diagnosticaron a su hija más pequeña, quien apenas era una bebé de meses en ese entonces. Para el momento de la entrevista ella pertenecía al grupo de VIH-mujeres del Hospital de Infectología de la Raza del IMSS y llevaba ya 6 años de haber sido diagnosticada	<ul style="list-style-type: none"> -Las oportunidades perdidas y el diagnóstico tardío. -Familia y VIH. -El hijo enfermo. -Maternidad y VIH. -La experiencia de la indetectabilidad. -El medicamento y la adherencia.
Nanna	Mujer heterosexual de 50 años al momento de la entrevista. Ama de casa y trabajadora social del IMSS. Está divorciada y vive sola. Tiene una hija que no vive con VIH.	De acuerdo con su relato, adquirió el virus con un expareja que tuvo antes de casarse, de quien ella sabe murió de una enfermedad relacionada con sida. Nunca sospechó de estar infectada hasta que fue diagnosticada al momento de realizarse unos estudios de sangre como requisito de una operación de los ojos a la que iba a someterse. Para el momento de la entrevista ella pertenecía al grupo de VIH-mujeres del Hospital de Infectología de la Raza del IMSS y llevaba ya 11 años de haber sido diagnosticada.	<ul style="list-style-type: none"> -La confesión del diagnóstico. -Discriminación y VIH. -Estigma y VIH. -La experiencia de la indetectabilidad. -El medicamento y la adherencia. -Estar enfermo versus sentirse enfermo.
Lykke	Mujer heterosexual de 54 años al momento de la entrevista. Ama de casa. Está divorciada pero vive en pareja. Es madre de una hija que no vive con VIH. También padece de lupus.	De acuerdo con su relato, adquirió el virus de una relación que tuvo con su primera pareja, el padre de su hija, quien falleció de una enfermedad relacionada con sida. A causa de la muerte de él, es como ella se enteró que también vivía con VIH. Para el momento de la entrevista ella pertenecía al grupo de VIH-mujeres del	<ul style="list-style-type: none"> -La experiencia del diagnóstico. -La experiencia de la indetectabilidad. -El medicamento y la adherencia.

		Hospital de Infectología de la Raza del IMSS y llevaba ya 21 años de haber sido diagnosticada.	
Charlotte	Mujer heterosexual de 32 años al momento de la entrevista. Trabaja como diseñadora en una empresa familiar. Vive en Toluca pero se atiende en el Hospital de Infectología de la Raza, del IMSS. Está soltera.	Aquirió el virus por una relación de noviazgo que tuvo con un chico de quien ya no sabía al respecto desde un año antes de la entrevista. Fue diagnosticada debido a que presentó un caso grave de meningitis por el cual tuvo que ser internada. Para el momento de la entrevista ella pertenecía al grupo de VIH-mujeres del Hospital de Infectología de la Raza del IMSS y llevaba poco más de un año de haber sido diagnosticada.	<ul style="list-style-type: none"> -La confesión del diagnóstico. -Discriminación y VIH. -Estigma y VIH. -Sexualidad y VIH. -El medicamento y la adherencia.
Freja	Mujer heterosexual de 47 años al momento de la entrevista. Es ama de casa, está casada y vive con su esposo y sus dos hijos, de los cuales ninguno vive con VIH.	De acuerdo con su relato, adquirió el virus a partir de una relación extramarital con un chico menor que ella de quien supo que es bisexual. Se enteró después de que él fue diagnosticado y de haber sido avisada por él mismo. Actualmente mantiene una nueva relación extramarital con otro hombre que sabe de su diagnóstico. Ella se atiende en la Clínica Especializada Condesa. Para el momento de la entrevista ella ya tenía 6 años de haber sido diagnosticada.	<ul style="list-style-type: none"> -Discriminación y VIH. -Estigma y VIH. -Familia y VIH. -Sexualidad y VIH. -La sexualidad femenina. -El mito del contagio. -La experiencia de la indetectabilidad. -El medicamento y la adherencia. -Estar enfermo versus sentirse enfermo.
Rasmus	Hombre homosexual sin información sobre su edad. Es dueño de un espacio clandestino para hombres que tienen sexo con otros hombres sin condón. Está soltero y no tiene hijos.	De acuerdo con su relato el decidió adquirir el VIH debido a que una de sus primeras exparejas, con quien ya llevaba muchos años en relación, había sido diagnosticado con el virus. Su decisión de adquirir el virus fue por una cuestión de "amor" y el querer compartir lo mismo. Se atiende en la Clínica Especializada Condesa.	<ul style="list-style-type: none"> -Discriminación y VIH. -Estigma y VIH. -Masculinidad y VIH. -Sexualidad y VIH. -El mito del contagio. -Los usos y no usos del condón. -La experiencia de la indetectabilidad.
Frederik	Hombre homosexual de 28 años al momento de la entrevista. Es médico y vive en pareja.	De acuerdo con su relato, él y su pareja fueron diagnosticados casi al mismo tiempo. Desconoces quién de los dos adquirió primero el virus, sin embargo es algo que no les interesa. Se atiende en la Clínica Especializada Condesa. Para el momento de la entrevista, él llevaba poco más de un año de haber sido diagnosticado.	<ul style="list-style-type: none"> -Los usos y no usos del condón. -La experiencia de la indetectabilidad. -Estar enfermo versus sentirse enfermo. -Relación médico-paciente.

2.3. ¿Observación directa u observación participante?

La observación participante consiste en “la interacción social entre el investigador y los informantes en el *milieu* de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo” (Taylor & Bogdan, 1987:31), es decir, “apela a la experiencia directa del investigador” (Restrepo, 2016:39) que desde una posición de testigo, se inmiscuye en la cotidianidad de los sujetos de investigación, de tal manera que se logre comprender con más detalle y profundidad la vida social de los mismos. En el fondo, subyace la intención y la curiosidad de querer observar y conocer a las personas en espacios y situaciones que les son más naturales y cotidianas, es decir, en sus espacios.

Hernández-Rosete (2018) hace una crítica al posicionamiento epistemológico que subyace al hablar de observación participante. De acuerdo con el autor, de fondo prevalece una noción racionalista sobre cómo debe ser el quehacer de la ciencia y la investigación científica, donde se insiste en el “presunto alejamiento del investigador respecto a su objeto de estudio, con el afán de crear cercos de objetividad que doten de certeza científica a la investigación” (pág. 47).

El autor sugiere hablar de observación directa o inducida, con el fin de reconocer que nunca es posible una observación objetiva, pues en el proceso el etnógrafo no sólo es partícipe de la vida social de los otros, sino que también se ve afectado por ésta. Es decir, “la investigación es concebida como una *co-investigación* donde cada investigador, lejos de atrincherarse tras un armamento metodológico preconstituido, es a su vez un ‘investigado’” (Ferrarotti, 2011:106).

En lo que a esta investigación refiere, se trató de un proceso constante de aprender a observar y de reconocer que como investigador nunca se deslinda de sus otras subjetividades e identidades que lo construyen a uno como sujeto social. Se trató de un proceso de aprender que incluso son estas subjetividades las que enriquecen el carácter cualitativo de la investigación. En mi caso, por ejemplo, el hecho de ser VIH-positivo de alguna manera influyó en la percepción que llegué a tener de algunas problemáticas que los entrevistados llegaron a enfrentar, pues más que ponerme en los zapatos del otro, me llegué a sentir verdaderamente afectado por lo que me narraban, como si yo lo estuviera viviendo.

En este sentido, en un principio me vi perseguido por la idea de objetividad que se ha impuesto en el quehacer científico de las ciencias sociales, donde “la razón se entiende como

la única vía legítima para la constitución del conocimiento científico social” (Hernández-Rosete, 2018:48), intentando muchas veces deslindarme de mi papel como paciente y como persona que vive con VIH, para tratar de centrarme en mi rol de investigador. Sin embargo, como bien diría Herández-Rosete (2018), “suponer que la observación participante pueda practicarse con imparcialidad es, al menos, un acto de fe” (Pág. 49).

Personalmente considero que no se trata de negar el carácter formal que la razón le ha dado a la ciencia tanto metodológica como epistemológicamente. En última instancia se trata de un lenguaje, un discurso y una forma de ver y aproximarse al mundo que históricamente ha roto con otras cosmovisiones más apegadas a la tradición, a las costumbres a la fe o a la religión. Sin embargo, me parece pertinente cuestionarnos como investigadores en qué medida esas aspiraciones de racionalidad siguen estando mediadas por intereses, motivaciones y emociones personales que, en última instancia, inciden en quehacer científico de las ciencias sociales.

Es necesario romper el esquema de objetividad al que la sociología ha buscado adherirse y comenzar a cuestionarnos por nuevas formas de hacer ciencia e investigación científica. Un buen comienzo es aprender del trabajo de campo y la observación directa como un proceso bidireccional en el que no se busca solamente observar y captar el sentido que los otros le dan a sus acciones sociales en una estructura determinada, sino de aceptar la empatía y las emociones como vías de acercarse a la realidad y construir el conocimiento. Esto implica no sólo una labor científica, sino también una labor humanística de la sociología.

3. La etnografía como metodología de la investigación social

3.1. La importancia de la etnografía en la investigación social

Hacer etnografía implica hacer una descripción analítica sobre las prácticas cotidianas y dinámicas sociales de una población en específico desde la perspectiva de la gente que compone dicha población. “Esto quiere decir que a un estudio etnográfico le interesa tanto las prácticas como los significados que estas prácticas adquieren para quienes las realizan” (Restrepo, 2016:16). Es decir, que el objeto de estudio etnográfico es la subjetividad de las personas que se investigan (Hernández-Rosete, 2018:31).

Sin embargo, cuando uno estudia la realidad social uno se adentra a un mundo ya construido y tipificado por los actores que en él habitan. Lo que el científico social hace es interpretar lo ya interpretado mediante observaciones de las observaciones, es decir, observaciones de segundo grado sobre la percepción social que los actores tienen sobre su propio entorno (Schütz, 1974). Giddens llama a este proceso la doble hermenéutica:

“La sociología, a diferencia de las ciencias naturales, se ocupa de un mundo preinterpretado, donde la creación y reproducción de los marcos de significado es la condición misma de lo que procura analizar, o sea la conducta social humana: es por esto, lo repito, que hay una doble hermenéutica en las ciencias sociales” (1993:162).

En el caso de los actores sociales, sus interpretaciones están mediadas por el mundo práctico de la vida cotidiana, lo que contribuye a construir un sentido común sobre la realidad social. Dicho sentido común implica un acervo de conocimientos previos a los individuos que se transmite de generación en generación, que está a la mano, que ya está estructurado, que les es familiar y que a pesar de que les opone resistencia, les da cierta libertad para poder actuar (Schütz, 1995):

“[El] sentido común encierra innumerables interpretaciones pre-científicas y cuasi-científicas sobre la realidad cotidiana, a la que da por establecida. Si vamos a describir la realidad del sentido común, tendremos que referirnos a estas interpretaciones, así como también tendremos que tomar en cuenta su carácter presupuesto” (Berger & Luckmann, 2012:36).

El sentido común también es un conocimiento intersubjetivo, porque más allá de las particularidades biográficas de cada quien, implica un conjunto de significaciones que se comparten con el otro por la simple razón de formar parte del mismo grupo, comunidad o modos de vida a los que uno pertenece. Berger y Luckmann (2012) mencionan:

No puedo existir en la vida cotidiana sin interactuar y comunicarme continuamente con otros. (...) Sé que hay una correspondencia continua entre *mis* significados y *sus* significados en este mundo, que compartimos un sentido común de la realidad de éste” (págs. 38-39).

Este conocimiento práctico de la vida cotidiana es internalizado y transmitido a los otros a través del lenguaje (Hernández-Rosete, 2018:36), gracias a las objetivaciones indispensables

que éste proporciona y dentro de las cuales las acciones sociales adquieren sentido y significado en la vida cotidiana (Berger & Luckmann, 2012:37). Por lo tanto, reconocer la importancia del lenguaje en la construcción, internalización y transmisión del conocimiento, “no sólo permite pensar lo cultural como un proceso simbólico que se crea históricamente, sino que invita a suscribirlo como un hecho social en movimiento” (Hernández-Rosete, 2018:36), es decir, como algo dinámico y en constante transformación.

Esto nos permite entender que, como actores sociales, no somos inertes a los cambios y transformaciones que suceden alrededor nuestro. De hecho, somos parte de ellos, pues no sólo inciden en nuestra acción social, sino que nosotros contribuimos a dicho cambio y movimiento a través de nuestras propias acciones.

Es aquí donde la etnografía como metodología de investigación se vuelve un recurso muy importante. En primer lugar porque la etnografía permite hacer un tipo de comprensión situada o “microscópica” (Geertz, 2000:32) que de “cuenta de formas de habitar e imaginar, de hacer y de significar el mundo para ciertas personas (...) en un momento determinado” (Restrepo, 2016:17). En segundo lugar, porque nos permite comprender al “individuo como un animal simbólico potencialmente diverso, que al nombrar al mundo lo produce y reproduce como construcción social situada pero siempre dinámica” (Hernández-Rosete, 2018:38).

Por ende, la sociología que se quiere construir desde la etnografía es aquella que busca “comprender la realidad de la vida que nos circunda, y en la cual estamos inmersos, en su *especificidad*” (Weber, 2006:61), y donde el sociólogo se interese por:

“comprender, por un lado, la conexión y *significación* cultural de sus manifestaciones individuales en su configuración actual, y, por el otro, las razones por las cuales ha llegado históricamente a ser así-y-no-de-otro-modo” (Weber, 2006:61),

En el caso particular de esta investigación, la etnografía ha servido para evidenciar las tensiones y las contradicciones en torno a las representaciones sociales del VIH/sida que se construyen desde los discursos médicos, clínicos y epidemiológicos, pero también desde un discurso moral; tensiones y contradicciones que son internalizadas por los mismos pacientes mediante el lenguaje y la interacción social, y que son llevadas a la práctica cotidiana a través de sus acciones. La etnografía, por lo tanto, me ayudó a comprender la cualidad contradictoria que implica entender una infección de VIH como una enfermedad, pues conlleva a discusiones

más profundas sobre lo que implica vivir con el virus hoy en día, sobre lo sano y lo enfermo, y sobre el carácter socio-cultural del VIH/sida.

3.2. Objetividad y subjetividad en la práctica etnográfica

El trabajo etnográfico conlleva un posicionamiento epistemológico y ontológico sobre el quehacer científico de las ciencias sociales, pues implica un trabajo donde el investigador tiene un involucramiento tal dentro de la situación que investiga, que se convierte a sí mismo en “un instrumento de investigación en el campo” (Ameigeiras, 2006:118). En este sentido, hacer etnografía implica aceptar que la realidad social que uno investiga nos interpela a tal grado que es imposible no sentirse trastocado como investigador por los fenómenos, hechos o transformaciones que suceden en nuestro campo de estudio, y que este contacto con los sujetos que estudiamos afecta la manera en la que abordamos y comprendemos su subjetividad y la realidad social en la que se desenvuelven.

El investigador, por lo tanto, no sólo tiene el rol de recuperar el sentido y significado de la acción social de los individuos en una realidad determinada, sino además tiene la obligación de aceptar que las observaciones y los análisis que desarrolla a partir de su inmersión en el campo, están mediados por la subjetividad que implica su interpretación y la comprensión de los hechos. En este sentido, la etnografía es una apuesta por un conocimiento que no responde a la lógica sujeto-objeto del racionalismo científico, sino a una lógica donde el conocimiento se construye a partir de la interacción simbólica entre diferentes actores sociales que se distinguen entre sí por el rol de investigador e investigado, pero que, en última instancia, son actores que se interpelan mutuamente a través de la interacción social y las relaciones de poder que hay entre ellos:

“[El oficio etnográfico] trata así de un tipo de trabajo que exige del investigador un involucramiento personal irremplazable, no solo en relación al «estar» en el campo, sino al «tipo» de presencia en el mismo, que es mucho más que el «estar allí». Se trata de un «estar» que constituye al investigador como el principal instrumento de investigación en el campo. La manera en que aprecia la realidad a partir de su experiencia y la potencialidad de sus sentidos expresada en su corporeidad y sensibilidad vital” (Ameigeiras, 2006:118).

Que esta tesis se encuadre en dicha metodología, no sólo implica un posicionamiento epistemológico sobre el quehacer científico de las ciencias sociales, sino también una reflexión de los límites y las posibilidades teórico-metodológicas de la sociología. Es también un reto frente a la formación académica de la Facultad, pues a pesar de que la formación teórica que recibimos incluye el estudio de la fenomenología y la sociología interpretativa, se nos ha enseñado que la sociología es una ciencia que en cuanto a técnicas y métodos de investigación, se reduce a la recolección de datos mediante la encuesta, la entrevista directa y el cuestionario, y donde el sociólogo debe esmerarse en construir una objetividad a partir del análisis cuantitativo y estadístico de la información.

Esta noción de objetividad responde a un método científico cartesiano donde existe una concepción lineal y estática sobre la naturaleza de los fenómenos sociales. Es una noción que concibe a estos fenómenos como objetos susceptibles de la predicción y el análisis de modelos probabilísticos y matemáticos. Esto conlleva a que no sólo se hable de validación o invalidación de hipótesis, sino también de la construcción de leyes que traten de explicar la realidad social cual si fuera un problema físico, químico o matemático.

En contraste, esta tesis entiende que la objetividad es un tipo ideal²³ que se construye a partir de imputaciones de valor que el investigador dota –consciente o inconscientemente– al análisis científico de la realidad social. La objetividad es un constructo social y no algo que se da *a priori* o que existe de forma inmanente en los problemas o fenómenos sociales. Tampoco es algo que está a la espera de ser descubierta por un experto. Max Weber, en su ensayo *La «objetividad» cognoscitiva de la ciencia social y de la política social* (2006), señala que todo conocimiento sobre la realidad social y cultural siempre es un conocimiento que parte de puntos de vista particulares del investigador (pág. 71), por lo tanto:

“El conocimiento de las ciencias de la cultura (...) está vinculado a premisas «subjetivas» en cuanto se ocupa sólo de aquellos elementos de la realidad que muestran alguna relación, por indirecta que sea, con procesos a los que atribuimos *significación cultural*” (Weber, 2006:71-72).

²³ Para Weber (2006), el tipo ideal es una construcción conceptual que sirve para referir y comparar lo empíricamente dado, y así poder comprender su significación práctica. En este sentido, “la validez *objetiva* de todo saber empírico descansa (...) en que la realidad dada se ordene según categorías que son *subjetivas* en un sentido específico, en cuanto representan el *presupuesto* de nuestro conocimiento y están ligadas al presupuesto *del valor* de aquella verdad que sólo el saber empírico puede proporcionarnos” (pág.99).

De acuerdo con Hernández-Rosete (2018), el problema de la objetividad en la sociología también deviene de un intento que se ha hecho desde varias corrientes teóricas por querer hacer de las ciencias sociales campos del conocimiento libres de cualquier imputación valorativa y revestirlas de una cierta neutralidad, donde las emociones y la subjetividad del sociólogo quedan rotundamente prohibidas. En este sentido, el positivismo se ha impuesto como una metodología que pretende legitimar y demostrar que la sociología no sólo es una ciencia fáctica, sino también una ciencia verdadera²⁴.

El autor también apunta a la *empatía* como una cualidad necesaria para la construcción del conocimiento, y como una herramienta para visibilizar el carácter comprensivo de la etnografía (Hernández-Rosete, 2018:42). En este sentido, más que cuestionarnos si la labor etnográfica es objetiva o no, y hasta qué punto debe haber o no un involucramiento emocional, valdría la pena reconocer que la etnografía “es un método que tiene el potencial de conocimiento empático del mundo” (Hernández-Rosete, 2018:54) y que no busca darnos respuestas a nuestras preguntas más profundas, “sino darnos acceso a respuestas dadas por otros, (...) y así permitirnos incluirlas en el registro consultable de lo que ha dicho el hombre” (Geertz, 2000:40):

“Hacer investigación cualitativa no sólo implica documentar el significado que la realidad tiene para los individuos y la manera en la que estos significados se vinculan con sus conductas, además es necesario reconocer que estos universos de sentido pueden conmovernos y colocarnos en contextos de consciencia más empáticos con la vida social que pretendemos analizar” (Hernández-Rosete, 2018:30).

Por lo tanto, la etnografía como metodología de investigación conlleva una actitud reflexiva frente a la realidad social que se estudia y frente a la construcción social del conocimiento:

“La reflexividad emerge como el soporte y a la vez la dinámica básica del planteo etnográfico, sustentada en la relación que se establece entre dos sujetos interactuando y

²⁴ Esta corriente positivista se sustenta en el monismo metodológico de Durkheim, quien, en *Las reglas del método sociológico* (1986) señala que “la primera regla y la más fundamental consiste en considerar a los hechos sociales como cosas” (pág. 53); es decir, “mantener frente a ellos una actitud mental determinada; es abordar su estudio partiendo del principio de que ignoramos por completo lo que son, y que no podemos descubrir sus propiedades características, como tampoco las causas desconocidas de las que dependen, ni siquiera valiéndose de la introspección más atenta” (Pág.16).

participando. Sujetos de una cultura en una sociedad determinada y en un contexto donde la reflexividad del investigador se encuentra con la reflexividad del sujeto investigado, posibilitando una comprensión básica desde su singularidad como seres humanos” (Ameigeiras, 2006:116).

Es en esta reflexividad donde radica el elemento principal que transforma el pensamiento de un orden tradicional a un orden moderno, pues nos sitúa en un contexto donde “ningún conocimiento es conocimiento en el antiguo sentido del mismo, donde saber es tener certeza” (Giddens, 1990:47), sino donde el conocimiento es dado por su carácter reflexivo, pues “las prácticas sociales son examinadas constantemente (...) [y prevalece] la presunción de reflexión general en la que naturalmente, se incluye la reflexión de la misma naturaleza de la reflexión” (Giddens, 1990:46).

Hacer etnografía es, por lo tanto, una “artesanía intelectual” (Wright Mills, 2003:206), donde el conocimiento se construye articulando la experiencia personal de vida con el trabajo académico del investigador. A su vez, implica una ruptura epistemológica con aquellos posicionamientos positivistas que buscan reproducir la lógica racional del método científico cartesiano, y nos permite entender el oficio del sociólogo como un proceso reflexivo que nos lleva a cuestionar e interpelar constantemente las construcciones teóricas y conceptuales que se usan para explicar una realidad en concreto.

3.3. Cuando se escribe desde la experiencia personal

Anteriormente ya me he referido al dilema en el que me encontré al reconocer que mi rol como investigador y mis primeras reflexiones sobre lo que iba encontrando, muchas veces se veían tergiversadas por mi propia identidad como persona que también vive con VIH y que ha padecido algunas de las problemáticas que los entrevistados me narraban en sus relatos de vida. Mencioné como en un principio me vi perseguido por la búsqueda de la objetividad, y temía que toda esta tesis fuese un completo fracaso por el simple hecho de que yo, como investigador, compartía con las y los entrevistados la experiencia medular que motiva esta investigación: el vivir con VIH.

Posteriormente, conforme fui aprendiendo sobre la dimensión subjetiva de la investigación etnográfica, aprendí que ésta conlleva “un modo de relación con las personas y con sus contextos de vida que puede incluir el involucramiento subjetivo del etnógrafo con las

personas” (Hernández-Rosete, 2018:48); sin embargo, quedaba aún un asunto por resolver, la ansiedad de sentirme envuelto por mi propia subjetividad y verme en la necesidad de exigirme un tipo de enajenación social de mi propia identidad como paciente, activista e incluso como portador del virus, en aras de favorecer una perspectiva crítica sobre lo que estaba observando.

Esa doble condición que muchas veces se exige del trabajo etnográfico: la exigencia de una distancia, pero al mismo tiempo la necesidad de una proximidad (Restrepo, 2016), me puso en una disyuntiva donde sentí que tenía que renunciar momentáneamente a mi propia biografía e identidad para ser capaz de aproximarme a la realidad social manteniéndome al margen de los hechos como si fueran cosas en un estilo muy durkheimiano de hacer sociología. Tuve que valorar muchas veces si mis reflexiones y análisis los estaba desarrollando desde mi yo académico y científico, o desde mi yo paciente y seropositivo.

A lo largo del proceso uno termina dándose cuenta que la labor científico-académica no sólo se ve influenciada por los intereses y motivaciones personales del investigador, sino también por sus propias subjetividades e identidades que lo construyen. El sexo, la edad, el género, la identidad de género, la orientación sexual, el tono de piel, la clase social, etc., son factores sociales que, como investigadores, condicionan no sólo nuestra interacción con el otro, sino nuestro entendimiento de su otredad:

“El investigador no es un observador indiferente, inocente ni omnisciente, y menos poseedor de una sola identidad; por el contrario, es un sujeto en quien se entretajan múltiples identidades devenidas de su edad, sexo, estado civil, raza, posición social. Así, como sujeto investigador, es alguien en quien se entrecruzan múltiples procesos sociales que coexisten y desde los cuales se mira y explica al “otro”” (Robles, 2000:35).

Desde la noción cartesiana de objetividad, aceptar este tipo de planteamientos rompe lo que históricamente se ha pensado como método científico, donde el investigador tiene que desvincularse completamente de su objeto de estudio y mostrarse distante de la realidad que investiga. Bajo esta pretensión de racionalidad y objetividad científica, cualquier narrativa que contemple no sólo la subjetividad, sino el aspecto emotivo, sentimental y empático de la investigación, se le cataloga como inferior, pseudo-científico y como algo que desvirtúa la labor de la ciencia. Sin embargo, como ya discutí previamente, recuperar la empatía y la emotividad en la ciencia social no sólo suma de validez empírica a la investigación cualitativa, sino

dignifica y humaniza el oficio del sociólogo y, sobre todo, a las personas que son investigadas (Hernández-Rosete, 2018:30).

En el campo de la sociología de la salud y la enfermedad, esta discusión se profundiza sobre todo porque también se ve atravesada por discursos originados desde la medicina, la psiquiatría, la epidemiología y la clínica, es decir, desde campos del conocimiento que, a diferencia de los estudios sociológicos, antropológicos y culturales, normalmente se les ha visto como “más científicos” y “más formales”. Por lo tanto, que esta tesis tenga entre sus objetivos hablar sobre la dimensión sociocultural de la enfermedad, es ya un posicionamiento político frente a las concepciones clínicas y médicas de lo que implica estar enfermo y de lo que significa la enfermedad misma. Es un posicionamiento que no sólo cuestiona la objetividad médico-científica, sino también los discursos que se han apoderado del cuerpo, la salud, la enfermedad y la sexualidad de las personas que viven con VIH.

Esta tesis, por lo tanto, representa un reto en dos sentidos: en primer lugar, significa para mí la oportunidad de demostrar que un fenómeno social no tiene que ser necesariamente estudiado por alguien “de fuera” para ser reconocido en su relevancia cultural y científica, pues si lo importante de la investigación cualitativa reside en su carácter subjetivo y empático, importa poco preguntarse quién escribe y desde dónde se escribe, sino reconocer el componente de subjetividad y las perspectivas desde donde se construye el análisis y la reflexión sociológica en torno a un tema.

Entonces, ¿son más válidas mis reflexiones por el hecho de ser seropositivo que las reflexiones de alguien que no lo es? No necesariamente. La validez, así como la objetividad, también es un constructo social que se hace en consenso colectivo. Por ejemplo, en un grupo de activistas a favor de los derechos de las personas que viven con VIH, probablemente tenga más peso mi opinión por ser parte del grupo vulnerable en cuestión, que la de alguien que no lo es. Sin embargo, en un grupo colegiado de médicos y especialistas clínicos en el tema, quizás mi opinión sea subestimada e inferiorizada a una simple “experiencia del paciente” y no se le otorgue la importancia que merece.

En este sentido, lo que la investigación cualitativa y, sobre todo, la etnografía nos permite reconocer, es que:

“resulta infructuoso tratar de discernir cuál es el más o el menos objetivo o verosímil, porque cada uno de ellos nos presenta el padecimiento [o el problema] visto desde

perspectivas diferentes; pero tampoco es posible reducirlo a una gran narración sintetizadora, a riesgo de perder lo esencial de la posición de cada uno de los autores. Las miradas desde varios ángulos y posiciones son, las más de las veces, incompatibles y tampoco ofrecen explicaciones unívocas; ello, en cambio, ofrece oportunidades de (re)establecer interlocuciones olvidadas con “otros”, que son los excluidos de la discusión” (Robles, 2000:43).

En segundo lugar, frente a la concepción médica de que cualquier asunto relacionado con la salud y la enfermedad debe ser estudiado por los “expertos” en la materia, dígame médicos, enfermeros, personal de salud, epidemiólogos, etc., esta tesis me permite demostrar que la historia también puede ser contada por los que la vivimos en carne propia, por los enfermos, y que las narrativas también pueden ser construidas desde un “nosotros” y no necesariamente desde un “ellos”.

Por ejemplo, cuando llegué a hablar sobre mi tesis con algunos médicos, especialistas o no en VIH, llegaba a percibir cierta duda e incertidumbre sobre la validez de lo que estaba haciendo, como si se tratara de un tema que no le correspondía ni a mí ni a la sociología, sobre todo cuando llegaba a mencionar que me interesaba cuestionar el concepto clínico de enfermedad, pues notaba cierto sobresalto como si lo que estuviera haciendo fuese una rebeldía o una transgresión, o algo inútil, pues en última instancia, eso sólo le corresponde a las ciencias de la salud.

Por lo tanto, ¿las experiencias personales de los investigadores, como parte de su subjetividad, permean el análisis científico que se hace sobre la realidad estudiada? Definitivamente sí, y creo que la sociología no debería tener miedo de admitirlo, por el contrario, hacerlo es parte de su capacidad reflexiva sobre sus prácticas, su metodología, sus teorías y sobre todo, sobre la modernidad en general, pues “la posición crucial de la sociología en la índole reflexiva de la modernidad le viene dada por su papel como la forma más generalizada de reflexión de la vida moderna” (Giddens, 1990:49).

Para ejemplificar cómo el análisis científico está mediado no sólo por la subjetividad sino por las experiencias de vida del investigador, quiero retomar el ejemplo que la autora Leticia Robles utiliza para explicar este mismo punto, donde ella explica como Goffman, autor que también es usado en esta tesis para explicar el papel del estigma social asociado al VIH/sida, reconoce que su opinión sobre la salud mental y los hospitales psiquiátricos cambió

después de que “vivió un episodio de enfermedad mental con alguien cercano” (Robles, 2000:34).

Cuando Goffman escribe *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, publicado en 1961, una de las finalidades del autor era esclarecer la situación del paciente internado desde su propia experiencia, sometiéndose personalmente a las rutinas y prácticas cotidianas a las que los mismos enfermos estaban sujetos. En este sentido, el autor argumentaba que su interpretación era imparcial debido a que se apegaba a la perspectiva de los pacientes y no a la del personal médico del hospital psiquiátrico. Es decir:

“Goffman es el académico que narra la experiencia de los enfermos mentales hospitalizados. Con la autoridad que le confiere su posición como investigador, analiza y ordena el problema en una secuencia de transformaciones por él establecida” (Robles, 2000:33).

Podría decirse, pues, que sus análisis sobre los enfermos mentales internados en un hospital psiquiátrico, vienen de un académico que, a pesar de integrarse a la cotidianidad de los sujetos investigados, es alguien de fuera, un extraño:

“Como observador, Goffman llevó consigo al hospital su propia biografía personal y supuestos, los cuales estructuraron la forma en cómo vio los eventos. Para un profesor de clase media y libre pensador, quien valora fuertemente su autonomía personal y el derecho a ser egocéntrico, debió ver la reglamentación del hospital mental como verdaderamente represiva” (Mechanic, 1989:49, citado por Robles, 2000:34).

Sin embargo, se menciona que después del evento de enfermedad mental al que Goffman tuvo que enfrentar muchos años después de haber escrito *Internados*, el autor acepta que si hubiese tenido la oportunidad de reescribir su obra después de dicho episodio, “éste hubiese sido un libro muy diferente, (...) [pues] tal vez no hubiera visto al hospital tan represivo como en aquel momento” (Robles, 2000:34) y le hubiera dado más peso a la narrativa de los pacientes, a su dolor, a su sufrimiento, a sus emociones y a sus sentimientos.

Nuevamente no se trata de discernir qué punto de vista hubiera sido mejor, sino de rescatar esa multiplicidad de ángulos que nos permiten entender un mismo problema pero desde diferentes perspectivas. Es aceptar que no existen verdades absolutas y que la realidad, además de ser dinámica, es multifacética.

En este camino fue mi andar a lo largo de esta investigación, moviéndome entre mi rol como académico pero también como paciente. Era sentirme un nativo en algunas ocasiones y un foráneo en muchas otras, “una combinación de visiones incompletas necesariamente que, sin embargo, confluyen en y parten del mismo sujeto” (Robles, 2000:40) y cuya cualidad principal radica en resaltar cómo la experiencia personal y el quehacer científico de uno influyen en el tipo de análisis que se realiza del problema (Robles, 2000:40).

CAPÍTULO 2: EL DIAGNÓSTICO Y LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DEL VIH/SIDA COMO UNA ENFERMEDAD

La angustia nunca deja de estar presente como posibilidad de la nueva situación.

-Søren Kierkegaard, 2013

En este capítulo se busca discutir el impacto que tiene el diagnóstico de VIH en la cotidianidad de las personas VIH-positivas y cómo transforma la percepción que se tiene de la realidad, la subjetividad y la salud de uno mismo. Para ello, más que un momento clínico, el diagnóstico se entiende como un proceso psico-sociocultural que al aparecer en la vida del individuo, despliega un conjunto de representaciones, miedos y estigmas asociados al virus, y al mismo tiempo, simboliza un momento clave en el que el sujeto, en tanto actor social, usa su capacidad de reflexividad para elaborar alternativas de vida sobre su propio futuro.

En este sentido, en los siguientes cuatro apartados se aborda el diagnóstico de VIH desde tres perspectivas: 1) como un proceso disruptivo de la cotidianidad donde el actor social se cuestiona sobre su presente y su futuro. 2) Como un proceso cultural donde el paciente encara por primera vez el tema de la discriminación, el estigma social y el rechazo por vivir con VIH; y 3) como un proceso social que está atravesado por la estructura social y las deficiencias gubernamentales para detectar a tiempo la infección.

1. La enfermedad como un proceso disruptivo de la cotidianidad

Ya son casi trece años desde que Nanna supo que vivía con VIH. “Yo ya no los cuento”, me dice mientras tomábamos una refresco en un pequeño café que se encuentra a unas cuerdas del Centro Médico Nacional “La Raza”, del IMSS. Pasaba ya de mediodía y habíamos escogido dicho lugar porque para mí la idea de tomar un café me había parecido una excelente excusa para entablar el diálogo y empezar a conocernos. Ese día, además, Nanna tenía consulta en el Hospital de Infectología y por lo tanto decidimos aprovechar la tarde para reunirnos.

Nanna tiene 52 años. Estaba por cumplir los 40 cuando fue diagnosticada con el virus de inmunodeficiencia humana. Cuando le pregunté si le había costado mucho trabajo

aceptarlo, inmediatamente respondió que sí, que le había costado muchos años. A veces, me dijo, sigue cuestionándose el por qué se enfermó, si ella no sólo se cuidaba, sino que había trabajado en el sector salud por varios años como trabajadora social y el VIH/sida no era un tema que ella desconociera. Parece que de fondo yace una aparente contradicción sin respuesta, donde no fue la ignorancia ni la irresponsabilidad la que la llevaron hasta este punto, sino algo que ella aún no termina de entender. Quizás valdría la pena preguntarnos no tanto por las razones personales que la mantienen en dicho misterio, sino por las condiciones culturales y sociales que hacen que para unos sea más sencillo reconocer las causas de la infección y para otros no tanto.

Ese momento, el comienzo de lo que ella llama “el proceso”, lo tomó muy mal. Todo pasó después de que ella decidió operarse de los ojos en una clínica privada en la colonia Condesa. Dentro de los requisitos estaba la realización de una prueba de VIH, misma que le agarró por sorpresa pero a la cual no se negó, últimamente la única persona que ella había conocido con el virus era una expareja que había muerto ya varios años atrás y con quien había dejado de tener relaciones sexuales mucho tiempo antes del fallecimiento. Los años habían pasado y ella nunca había mostrado síntoma alguno; no había razones por las cuales preocuparse.

Sin embargo, ante la abrupta noticia que la desconcertó tanto a ella como a una de sus hijas que estaba acompañándola en ese momento, decidió realizar de nuevo los estudios con la esperanza de encontrar otras respuestas. Pero la prueba volvió a salir reactiva al VIH y el Western Blot²⁵ lo confirmaba todo. Nanna empezó a enfermar y con ello a deprimirse. “Ahí comienza un cúmulo de emociones”, menciona, “me deprimía mucho, me deprimía demasiado”.

El caso de Nanna es muy parecido al del resto de personas que compartieron conmigo su relato. El diagnóstico no sólo se presentó como un momento de revelación de una verdad que casi todas ellas desconocían, sino también como una experiencia que debe entenderse por sí sola no sólo desde lo psicológico o clínico, sino también desde lo social. Es decir, representa una experiencia que es leída, interpretada y vivida a partir de los discursos e imaginarios sociales que existen sobre el VIH, el sida y la enfermedad.

²⁵ El Western Blot es una prueba que busca los anticuerpos anti-VIH y se usa para confirmar la presencia del virus en la sangre de una persona cuando una prueba rápida o una prueba ELISA ha salido reactiva.

“Es como una bomba”, así lo describe Laila, otra de las entrevistadas. El diagnóstico se vive como un proceso disruptivo que viene a romper con la cotidianidad de las personas, porque no sólo refleja el primer momento en el que se reconoce clínicamente la infección, sino porque simboliza el primer contacto con un conjunto de relaciones sociales e institucionales que devienen de ello: consultas médicas, citas de laboratorio, pruebas de sangre, pruebas psicológicas, cuestionarios, entrevistas, tratamientos, burocracias médicas y hospitalarias, etc. El diagnóstico es la entrada a un nuevo mundo social que tiene su propio vocabulario y sus propios hábitos de vida.

El diagnóstico también es el momento donde el individuo se enfrenta directamente y por primera vez con las representaciones sociales sobre el estigma asociado al VIH/sida, pues éste, más que ser el producto de un reconocimiento visual, es el resultado de una revelación (Hernández-Rosete, 1994:101) que se impone sobre los individuos tan pronto se pronuncian las palabras VIH, sida o positivo; y esto, a su vez, tiene un efecto profundo en la percepción que los pacientes tienen de sí mismos y de cómo creen que los perciben los demás (Margulies, Barber, & Recorder, 2006).

Por eso, a pesar de que Nanna contaba con seguridad social en el IMSS, en un principio decidió atenderse en la Clínica Especializada Condesa, pues tenía miedo y vergüenza de ser reconocida por alguien. “Obviamente me escondía”, me dice, “iba yo con gorra, lentes y sudaderas”. Su temor era que al verla, la gente hablara sobre ella y emitieran juicios sobre su vida y su persona: “Van a empezar a decir que soy una esto, o que por qué”.

Por lo tanto, la nueva realidad que se presenta con el diagnóstico es una realidad que conlleva angustia e incertidumbre. Es una angustia frente a lo desconocido, y al mismo tiempo, un miedo frente a las ideas que se tienen de lo que no se sabe con claridad, porque en las sociedades contemporáneas como la nuestra, donde las medias verdades, los secretos o la hipertextualización de un hecho incita a la construcción de varios discursos entorno al mismo, todos saben sobre el VIH pero nadie sabe lo que es en realidad.

En este sentido, siendo que se trata de un padecimiento fuertemente relacionado con la muerte, un diagnóstico de VIH a veces se siente como una condena de la que uno no puede escapar y, como “en las sociedades industriales avanzadas el convivir con la muerte se ha vuelto difícil (...), una enfermedad comúnmente considerada como sinónimo de muerte, es cosa que hay que esconder” (Sontag, 1996a:15) y que ocultar ante la mirada de los demás:

“Yo sí le dije a mis hermanos, *no, la verdad yo no me quiero morir. Mi hija está muy chica y pues yo no quiero morirme.*” (Lykke, 54 años, ama de casa, madre, divorciada, vive en pareja. 21/02/2017).

1.1. El diagnóstico y la construcción social de la realidad

El diagnóstico es también la oportunidad de construir un nuevo mundo significativo, pues no sólo representa un quiebre de la organización cotidiana de la vida, sino también de la propia biografía de la persona (Margulies, Barber, & Recorder, 2006), pues ésta se ve obligada a reinterpretar su historia personal y a cuestionar profundamente su vida, en un intento por darle sentido a los hechos y mitigar la angustia provocada por la nueva situación.

Para profundizar más en este punto, quiero retomar la experiencia de Lykke, una mujer de 56 años y con 22 de diagnóstico de VIH. Cuando le pregunté cómo había tomado el diagnóstico lo primero que me dijo fue:

“Muy mal, me desesperé, grité y lloré. Me preguntaba a mí misma ¿por qué a mí?, ¿por qué yo? O sea, antes criticaba mucho a las personas, a las prostitutas y a las que tienen muchas parejas. (...) Y entonces dice uno, ¿por qué a mí si yo he estado en mi casa? ¿Por qué si le dediqué todos estos años a mi casa y a mi esposo?” (Lykke, 54 años, ama de casa, madre, divorciada, vive en pareja. 21/02/2017).

Lykke, además de vivir con VIH vive con lupus; de acuerdo con su relato hoy en día el lupus le ha traído más problemas en su salud que el VIH. Sin embargo, a diferencia del virus, las sospechas de que ella viviera con lupus eran mayores debido a que uno de sus hermanos había muerto por dicha enfermedad y otra de sus hermanas también lo tenía. Y aunque el lupus es una enfermedad de la que no se ha comprobado una herencia genética de padres a hijos, Lykke se había hecho a la idea de que ella, al igual que sus hermanos, podía padecer de lo mismo. Esta situación contrasta con el aspecto inimaginable que representó el diagnóstico de VIH, pues mientras con el lupus se trató de una sospecha, el VIH la puso en una situación donde Lykke no sólo se supo portadora del virus, sino que también se abrían las posibilidades de que su pareja de entonces le hubiese sido infiel.

En casos como este, el dolor del diagnóstico se mezcla “con otros sentimientos como la frustración o el enojo por descubrir la infidelidad de su pareja” (Herrera, Kendall, & Campero,

2014: 63). Representa una experiencia que se vive como un cuestionamiento de los hechos, donde el individuo duda de él mismo, de su presente y su pasado; se cuestiona lo que ha creído incuestionable, como la estabilidad con su pareja o su salud misma, y donde lo invade la incertidumbre y la angustia por el futuro que la infección le pueda acarrear.

Un ejemplo de ello es que mediante el diagnóstico la enfermedad se hace presente un cuestionamiento de la forma y estilo de vida de los individuos. Por eso cuando Lykke se cuestiona sobre el por qué le ha sucedido esto, sobre todo cuando de acuerdo con su narrativa ella había cumplido fielmente el papel social de “buena mujer”, “buena esposa” y “buena madre”, me hace pensar en qué medida ella se está cuestionando lo que muchos nos cuestionamos cuando nos vemos incapacitados por un malestar o un padecimiento, o cuando nos enfrentamos a un diagnóstico de VIH, cáncer u otra enfermedad crónica: ¿qué hemos hecho en nuestras vidas o qué ha pasado para terminar en esta situación?

Este cuestionamiento del mundo, Schütz (1994) lo define como una “reducción fenomenológica”, y tiene que ver con poner en entredicho la realidad en la que el actor social se encuentra inmerso y ponderar en qué medida ésta puede ser diferente. En este sentido, más allá de los mecanismos de asimilación y aceptación que cada persona tenga frente a un diagnóstico de VIH, éste siempre se presenta como punto de inflexión en la cotidianidad de los individuos, es decir, como un antes y un después.

De hecho, todas las y los entrevistados recordaban la fecha exacta de cuando fueron diagnosticados como el parteaguas que cambió radicalmente sus vidas, y organizaban su experiencia narrada en un horizonte temporal donde se hablaba de un pasado, presente y futuro (Margulies, Barber, & Recorder, 2006):

“Disfruto muchas cosas más, como el caminar, el mojarme, el ir a una playa, tener un viaje. Antes del VIH no le había tomado a la vida, a mi vida, el valor que merece.”
(Nanna, 50 años, ama de casa, madre y divorciada. 25/05/2017).

Por lo tanto, a pesar de ser un momento donde hay un primer encuentro con los discursos y dispositivos de poder, coerción y estigma en torno al VIH, el diagnóstico debe entenderse también como el momento donde es posible la auto-reflexión individual y la imaginación de nuevas alternativas para el presente y para el futuro:

“Aprendí a llevarlo como un estilo de vida, que es parte de mí y que va a vivir conmigo toda la vida y que me ha enseñado a cuidarme, a trabajar conmigo, a descubrir cosas que me gustaban o que no me gustan, a amarme. Ahora me preocupo por el qué como, por el que tengo que dormir bien, por el que no tengo que fumar. Disfruto cada día, me gusta viajar y descubrí la importancia, por medio de las terapias, de amarte a ti misma. El virus trajo a mi vida el valor que ni yo misma me había dado” (Nanna, 50 años, ama de casa, madre y divorciada. 25/05/2017).

Y es precisamente en ello donde radica la importancia social del diagnóstico, pues implica un proceso donde el individuo puede hacer uso de su capacidad reflexiva y de agencia social para darle un nuevo sentido a su vida y organizar su propia cotidianidad, y a partir de ello, entender al VIH como una condición que a veces se vive como una enfermedad, otras veces como un padecimiento, en algunas otras como una infección crónica, como un obstáculo, como un camino a la muerte o como una nueva oportunidad para vivir mejor. En otras palabras, el diagnóstico es el comienzo de una nueva narrativa de vida donde la experiencia de vivir con VIH se convierte en un referente importante en la historia de las personas.

Claro está que dicha reflexión siempre está condicionada tanto por la forma en la que se haya dado el diagnóstico, es decir, si se trataba de una sospecha o de algo repentino e inimaginable, como por los factores sociales de vulnerabilidad que rodean a la persona. En este sentido, los roles de género, la orientación sexual, el nivel socioeconómico, la edad o incluso el estado civil de la persona, pueden incidir en el impacto de cómo se vive y se afronta tanto el diagnóstico como la infección:

Los sentidos y significados, el orden de importancia y la intensidad con la que cada persona vive y experimenta cada una de estas cuestiones, varía y se diferencia en función de una trayectoria de vida y una biografía que le es propia, y a partir de la cual se diferencia de los otros al mismo tiempo que se identifica con ellos. (Margulies, Barber, & Recorder, 2006).

2. La discriminación y el rechazo dentro del núcleo familiar

La significación cultural del diagnóstico de VIH conlleva un proceso de angustia frente a las nuevas realidades que devienen de la nueva situación; desde tener que lidiar con la burocracia médica y hospitalaria, hasta tener que posicionarse psicológica, política y socialmente frente a las representaciones sociales relacionadas con el estigma social asociado al virus. Como ya se había citado a Conrad y Barker (2010), hay enfermedades cuya significación cultural moldea cómo la sociedad responde a quienes la padecen y al mismo tiempo, influye en la experiencia individual del paciente sobre su propio padecimiento.

En el apartado anterior se hizo mención de cómo una de estas representaciones tiene que ver con el imaginario de enfermedad mortal, dentro del cual un diagnóstico de VIH puede llegar a vivirse como una sentencia de muerte (Méndez, 2011). Sin embargo, otro de los factores culturales que se hacen presentes durante y después del diagnóstico, es el miedo al rechazo y la discriminación²⁶, ya sea en el trabajo, escuela, calle o en el entorno familiar, siendo éste último uno de los más importantes debido a los lazos sanguíneos y emocionales que existen. Dicho miedo no es fortuito, pues de acuerdo con los resultados de la Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017, ENADIS, un proyecto coordinado por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, INEGI, y el Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación en México, CONAPRED, el 33% de las mujeres encuestadas y el 39% de los hombres, reconocen que no podrían vivir en la misma casa con una persona que vive con VIH (INEGI, 2018:3).

Para profundizar en este punto, se retomarán los relatos de vida de algunas de las entrevistadas con la finalidad de abordar el miedo al rechazo y la discriminación, el cual se hace presente durante y después del diagnóstico de VIH, entendiendo que es un miedo que se construye a partir de las representaciones y los estigmas sociales asociados al VIH/sida, los

²⁶ La discriminación “es un trato diferencial que niega, restringe o quita los beneficios, apoyos u oportunidades a los que una persona tiene derecho, basándose en distinciones arbitrarias, injustas o injustificables desde los marcos de valores y principios compartidos por las personas que interactúan” (Moral de la Rubia & Segovia, 2015:90). Según ONUSIDA (2003), “el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/sida pueden describirse como un «proceso de desvalorización» de las personas que viven con el VIH/SIDA o están asociadas con él. (...) La discriminación viene después del estigma y es el trato injusto y desleal de una persona en razón de su estado serológico respecto al VIH, sea éste percibido o real. El estigma y la discriminación violan los derechos humanos fundamentales y pueden estar presentes en diferentes niveles, como el político, económico, social, psicológico e institucional.”

cuales funcionan como campos de significación que influyen en la experiencia individual de vivir con el virus y en los prejuicios sociales sobre las personas VIH-positivas.

2.1. El mito del contagio, el estigma y la muerte social

Freja y yo nos conocimos en la sala de espera de la Clínica Especializada Condesa. Ese día como cada mes, llegué antes de las 6 de la mañana para formarme afuera de la clínica en una línea que ya llevaba tiempo haciéndose. Recientemente me había cambiado de sistema de salud de un hospital del seguro social a esta institución en Condesa, donde ahora tenía que formarme desde muy temprano para alcanzar una de las treinta o cuarenta fichas que daban a partir de las 7 de la mañana para poder ser atendido por un infectólogo en un horario de 8 a 14 horas. La hora de atención dependía de qué tan temprano se haya integrado uno en la fila, así que si uno había llegado desde las 5 o 4 de la mañana, como aparentemente muchos lo hacían, tenías más probabilidades de ser una de las primeras fichas y estar saliendo de consulta alrededor de las 9 de la mañana.

La situación ya en sí me parecía muy denigrante, ¿cómo era posible que para una consulta médica los pacientes tuviesen que competir, de alguna manera, para ser los primeros en la fila y ser de los pocos candidatos para pasar con el infectólogo? ¿Acaso la salud es un derecho que se debe mendigar? Como paciente me parecía humillante la situación en la que nos veíamos obligados con tal de recibir el medicamento, o al menos esas eran las indicaciones de la Clínica, ir cada mes por la receta con el infectólogo durante el primer año de atención. Sin embargo, como investigador me sorprendía la normalidad con la que todos los presentes actuaban: desde los pacientes hasta el personal administrativo y de salud. Era como si todos supieran de antemano que así se hacían las cosas y no había por qué cuestionar dicho orden.

Dentro de la rutina mecanizada de la clínica, donde casi todos actuaban de forma automática, sin protestar y sin cuestionar por qué tenía que ser así (o quizá sólo se reservaban su incomodidad y molestia para sí mismos y preferían hacer las cosas sin el mayor percance posible para retomar la normalidad de su día al salir de ahí), era muy fácil identificar a aquellas personas que desconocían en absoluto la dinámica sobre qué hacer, dónde ir, dónde firmar, dónde sentarse, a qué hora pasar, etc. Siempre se les veía desorientadas y recurriendo al auxilio de otros pacientes. Freja era una de esas personas que, por coincidencia, estaba formada precisamente detrás de mí.

Fue ella quién inició la conversación conmigo, cuando después de que se abrieran las puertas y todos comenzamos a entrar para firmar en una enorme libreta sobre el escritorio de recepción, me preguntó: “disculpa, ¿sabes a dónde debo ir después de firmar? ¿Me podrías decir por qué estamos formados?” La orienté, le pregunté qué hacía ahí y entonces comenzamos a platicar sobre nuestras respectivas experiencias y sobre lo que pensábamos respecto a la dinámica de madrugar, formarse, pedir ficha para ser atendido en algún punto de la mañana.

Fue entonces que le propuse entrevistarla para la investigación. Le platicué lo que yo estaba haciendo y sobre el interés que me había causado su historia de vida. Freja se mostró sorprendida con la propuesta pero aceptó inmediatamente. Acordamos vernos alrededor de las 11 de la mañana de ese mismo día en un café que está a dos cuadras de la clínica, contemplando que para ese entonces ambos estaríamos libres de toda burocracia. Al final yo me desocupé primero, así que me dirigí al lugar de encuentro con anticipación, pedí un café y me dispuse a esperarla.

Para ese momento Freja llevaba alrededor de seis años con el diagnóstico. Tenía 42 cuando se enteró. Hoy tiene 48. “Yo me doy cuenta en julio de 2012”, me dice, “y empecé el medicamento en septiembre, sabiendo eso que decíamos, que cuando llegas con defensas menos de 300 es porque ya estás recibiendo medicamento, porque tus defensas van a ir bajando. La persona con la que yo anduve en ese momento tenía las defensas en 100.”

Freja es una mujer casada con dos hijos; vive con ellos y con su esposo. Sin embargo, adquirió el virus gracias a una relación de noviazgo que tuvo fuera del matrimonio con otro hombre. Se enteró después de una llamada que él le hizo diciéndole que una doctora le había mandado a realizarse estudios de VIH porque ya llevaba tiempo sintiéndose mal del estómago sin recuperación alguna. “¡De una vez te digo que no quiero reclamos!” Fue lo que él le dijo durante la llamada después de mencionarle lo de la prueba:

“Inmediatamente corrí a los laboratorios. Y todavía dejé pasar como quince días para recoger los resultados. Cuando los veo, ¡en la madre! Primero lo viví yo solita, y después le dije *te informo que sí, soy seropositiva*. Obvio que me había contagiado él.” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

El problema vino cuando tuvo que compartir el diagnóstico con su esposo. Se encontró frente al dilema de sostener que había sido diagnosticada de VIH sin tener que aceptar una infidelidad por parte suya:

“Lo primero que pensé fue que se lo tenía que decir, porque tampoco lo iba a poner en riesgo.” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

Ella entonces usó de excusa una perforación que se había hecho en el ombligo y con la cual había batallado constantemente debido a que se le infectaba muy seguido; sin embargo, siempre estuvo consciente de que él nunca le creyó, pues con el paso del tiempo, el distanciamiento que ya había surgido entre ambos se profundizó al grado de que dejaron de tener relaciones sexuales.

Freja podría parecer un caso excepcional entre las mujeres que viven con VIH, pues en un contexto mexicano, donde la vulnerabilidad de las mujeres ante una infección de VIH “está directamente ligada con la de sus parejas masculinas” (Amuchástegui, 2013:5), la mayoría de ellas adquiere el virus vía sexual en relaciones monógamas, heterosexuales y aparentemente estables²⁷.

Ella, por lo tanto, es todo lo contrario de dicha norma, pues en el imaginario social representa la mujer infiel, la “mala esposa”, y por lo tanto, se le ve como la responsable de sus propios actos y se pone en duda su moral, ya que debido a su infidelidad y actividad sexual, el diagnóstico hace caer sobre ella “la sospecha de que quizás se lo ha buscado” (Herrera, Kendall, & Campero, 2014:49). En este sentido, el estigma de vivir con el VIH se fortalece con el discurso de “la mala mujer”, “la infiel” y, si consideramos que “el modelo de sexualidad monogámica inoculado en el ser humano a través de la familia tiene como sustancial influencia los valores judeo-cristinos” (Hernández-Rosete, 1994:66), probablemente también el de “la pecadora”.

Sin embargo, las consecuencias sociales dentro de su familia, sobre todo en relación con su esposo, se manifestaron prontamente. En primer lugar, él dejó de tener relaciones sexuales con ella, aunque de acuerdo con su relato esto era algo que ya venía sucediendo debido al agotamiento que su matrimonio sufría. La inmediatez con la que cortó todo contacto sexual

²⁷ La epidemia de VIH y sida en mujeres muestra como principal causa la transmisión sexual, “tanto en su acumulado histórico (91%), como en los casos diagnosticados en 2014 (97%)” (CENSIDA, 2016:32).

con Freja, tan pronto ella le develara su diagnóstico, en realidad refleja una acción de rechazo frente al temor de adquirir el virus, temor por el cual se prefiere la abstinencia antes que tener sexo con una persona VIH-positiva²⁸.

En segundo lugar, Freja no recibió ningún apoyo emocional por parte de él:

“Tú no sabes todo lo que yo pasé, ¿eh? Porque cuando él sabía que venía por el medicamento, yo le dije, *o sea, puede haber muchísimas reacciones. Puedo tener náuseas, vómitos. Puedo tener días malos, días buenos o pasarla tranquila.* Y entonces me dijo, *una cosa sí te digo, yo no me voy a salir de la oficina para ir por ellos a la escuela.* Le dije que tenía muy claro eso, que si no podía manejar me iba en taxi, que no se preocupara, que no lo iba a sacar de la oficina porque yo estuviera mal. [Levanta su rostro y agrega] *¿Qué apoyo sientes? ¡Cero! Me dio totalmente la espalda.*” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

Esto contrasta con la noción de un ámbito familiar cálido y acogedor que “se erige como la fuente fundamental de apoyo, comprensión, acompañamiento, ayuda económica y adhesión al tratamiento” (Moral de la Rubia & Segovia, 2015:90), y por el contrario, parece demostrar que existen casos donde el peso cultural del estigma social es tan grande que puede generar profundas crisis familiares y dañar la integridad de la persona VIH-positiva, aislándola y negándole cualquier apoyo que requiera²⁹.

En tercer lugar, vino la segregación dentro de la familia, donde el esposo le prohibió a Freja compartir el alimento con sus hijos, como si se tratase de hepatitis A, influenza o algún padecimiento que pudiese contagiarse a través de la saliva:

²⁸ Uno de los chicos que no vive con VIH y que entrevisté para esta tesis, me mencionó que durante sus primeras experiencias sexuales con personas que viven con VIH, el miedo que tenía a infectarse lo llevó en muchas ocasiones a evitar cualquier contacto con ellas. Por ejemplo, al utilizar aplicaciones de ligue por celular en las que los usuarios buscan agendar encuentros sexuales con personas de la zona que también estén usando dicha aplicación, varias veces el entrevistado se encontró con muchas personas que hacían explícito su estado serológico como VIH-positivos. Después de haber estado chateando un rato por la aplicación, cuando el entrevistado se daba cuenta de dicha información, prefería no concretar nada y evitar a la persona: “O sea, platicábamos y luego ya en la charla de repente, revisando su perfil y encontrándome con eso, ya no se concretaba nada. Yo ya no le daba seguimiento a esa situación ni daba pie a que nos viéramos. Independientemente si me hubieran dicho que lo haríamos con preservativo. Para mí era mejor no arriesgarme.” (Chico VIH-negativo 1, 27/08/2018).

²⁹ Esto no se presentó en los relatos de las otras entrevistadas. Al contrario, el resto mencionó haber tenido el apoyo y respaldo de familiares como hermanas y hermanos, hijos e hijas, madres y parejas.

“Él me dijo, *prohibido darles algo que tú comas. Dije, no me pidas eso porque eso no les va a hacer daño. O sea, si yo supiera que eso les daña ni siquiera lo haría. Por supuesto que no. Prohibido darles algo que tu pruebes. Así sea un helado, si tú ya lo probaste, no les vas a dar. Así me lo dijo. [Llora y hace una pausa].*” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

Uno de los mitos sobre el VIH es el mito del contagio. Usualmente se piensa que el VIH es un virus contagioso que se transmite de una persona a otra por el simple contacto o la cercanía física. Etimológicamente la palabra “contagio” proviene del latín *contagium*, que significa contacto o tocar; es decir, hablar de contagio es hacer referencia a la contaminación por proximidad o contacto con alguien (Hernández-Rosete, 2011:482). Sin embargo, en el caso del VIH se debe hablar de “transmisión”, en el sentido de que se requiere de condiciones específicas para que el virus pueda pasar de un cuerpo a otro. Por lo tanto, seguir hablando de contagio refuerza la idea de contaminación por contacto y favorece la propagación de otra epidemia: la del estigma social (Hernández-Rosete, 2011:482; Mann, 1994).

Recordemos que el estigma social tiene que ver con el valor desacreditador que una sociedad en específico le asigna a ciertos atributos de una persona (Goffman, 2006; Strikovsky, 2008:23), donde se incita a la discriminación y la violencia por lo que dicho atributo representa social y culturalmente. En este sentido, más que el virus en sí, es el miedo a la infección y a la contaminación que éste representa lo que conlleva a prácticas discriminatorias y de desigualdad en contra de las personas que viven con VIH, miedo que, como en este caso, se construye a partir de la desinformación, la confusión y el uso indiscriminado de la palabra “contagio” para referirse a los mecanismos de transmisión del virus.

Por último, la cuarta forma en la que Freja sufrió rechazo y discriminación dentro del ámbito familiar, fue cuando su esposo le prohibió compartir su diagnóstico con otras personas, incluyendo a su propia familia:

“Mis hermanas no lo saben, fue requisito de mi esposo: *¡No puedes decirlo!* A él le importa la imagen, entonces partiendo de ese hecho, pues que esté más tranquilo. (...) A veces sí sería bonito decir, *cuento con mi hermana o le digo*. Un día se lo conté a mi madre en la desesperación y desconozco si ella lo haya hecho con alguien más, aunque

le pedí y le rogué que no se lo dijera a nadie.” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

Con esta última prohibición, el esposo de la entrevistada la sometía a una condición denigrante donde Freja no tenía otra opción que acatar las normas. Prácticamente la había despojado de todas sus relaciones sociales y de sus alternativas de apoyo social: le negó el derecho a la intimidad, le negó el apoyo emocional, le prohibió el contacto con sus hijos y le prohibió sus redes de apoyo intrafamiliar. Es decir, el rechazo, el estigma, la discriminación y su condición de género llevaron a Freja a un tipo de muerte social, donde ella como sujeto social se vio obligada a romper vínculos de pertenencia con el mundo social y a ser denigrada, proscrita y desterrada, por tener un atributo culturalmente tenido como anormal (Hernández-Rosete, 2017:6)³⁰.

Probablemente un divorcio pudo haber evitado todo esto, sin embargo, la presión social de mostrarse al mundo como una pareja “estable” y “feliz”, llevó tanto a Freja como a su esposo a una situación donde la familia funcionó más como dispositivo de control social (Foucault, 2012b:96) que de apoyo, comprensión y acompañamiento.

Súmese a esto el impacto emocional que el diagnóstico representa en las personas que viven con VIH, pues las pone en cierta vulnerabilidad psicológica donde la persona termina aceptando condiciones de sociabilidad que atentan contra su integridad y dignidad como ser humano, como las prohibiciones que Freja tuvo que acatar para mantener su matrimonio, o el aceptar ciertas realidades con las que quizás no se está de acuerdo pero que la persona acepta frente al miedo que implica el rechazo y la soledad, y la necesidad de acompañamiento emocional, como el caso de Nanna:

“El que es mi esposo siempre me decía *ándale, hay que ser novios*, y yo de *No. No quiero tener novio*. Y me diagnostican en el 2006 y ahí fue cuando él me vio... [piensa] entre deprimida y susceptible y seguro dijo *Ay, pues de aquí soy*. Se me acercó y ya me dijo que él me aceptaba tal y cómo era y ya nos casamos ese mismo año en el 2006 en junio por el civil, y en agosto por la Iglesia. (...) Yo antes le decía que yo quería vivir sola y que no quería casarme. Fueron dos años de estarme insistiendo y yo no querer, pero cuando me enfermo, tenía yo de CD4 200 y me dijeron *Con esta carga en cualquier*

³⁰ “El ritual de la proscripción es casi un ritual de entierro” (Vigarello, 2006:16).

momento puedes morir de cualquier enfermedad. Caigo al hospital, me dan los infartos y si dije No, aquí ya voy a chafear. Salgo del hospital y pues me caso con él, porque pensé que era el único que me iba a aceptar. Ya no veía otra salida.” (Nanna, 50 años, ama de casa, madre y divorciada. 25/05/2017).

3. El hijo enfermo: de las oportunidades perdidas y el diagnóstico tardío del VIH

Laila y Ditte son dos mujeres que viven con el VIH y además son madres de hijos que también viven con el virus. En ambos casos, las dos se enteraron de su condición como seropositivas debido a que sus respectivos hijos, siendo aún muy pequeños, habían sido internados urgentemente por una enfermedad oportunista que casi termina con sus vidas. Sus casos son un ejemplo de las oportunidades perdidas que muchas mujeres con VIH viven en este país: tener un diagnóstico tardío.

Las dos pertenecen al grupo de VIH-mujeres del Hospital de Infectología de La Raza. Laila es la coordinadora, y fue gracias a ella que no sólo conocí a varias de las entrevistadas que me compartieron sus relatos de vida, entre ellas Ditte, sino que también me abrió las puertas de su casa donde tuve la oportunidad de conocer a su madre y a sus dos hijos, entre ellos Raúl, quien también vive con VIH.

Laila vive en una colonia al norte de la Ciudad de México, en lo que años antes formaba parte del círculo industrial de la capital. Es madre y esposa, dedicada completamente al cuidado de sus hijos y del hogar, y además de ser la coordinadora del grupo de VIH-mujeres, también vende diferentes mercancías con sus amigas y vecinos para tener un ingreso extra como muchas madres en este país. El día que realizamos la entrevista por primera vez, me tocó ver cómo preparaba unas manzanas caramelizadas que entregaría más tarde.

Laila recuerda con detalle el día que diagnosticaron a Raúl. La manera en la que relata esos momentos del pasado la hacían elaborar su narrativa como si yo estuviese absolutamente al tanto de todo. La tuve que interrumpir en varias ocasiones para hacer unas breves pausas e ir ordenando en mi mente –y en mis notas- la cronología de los hechos. Se notaba que no era la primera vez que reconstruía esa historia, ¿cuántas veces habrá rememorado ese difícil

momento cuando le dieron la noticia de que su hijo vivía con el VIH? ¿Qué tan duro habrá sido para ella?

Todo empezó a raíz de la enfermedad de mi hijo. (...) Yo lo interno y, supuestamente a mí me lo dijeron, era cáncer de hígado o leucemia. Yo al oír eso pues fue una bomba. Y luego él teniendo un año siete meses de edad, pues yo para mí decía, *No creo*. Cuando de repente un médico del Hospital General de La Raza llega y me dice, *lo voy a trasladar, su hijo tiene el diagnóstico*. Le dije *está loco, mi hijo no puede tener eso*. (Laila, 38 años, ama de casa, casada y vive con un hijo que también vive con VIH. 17/02/2017).

Previamente Laila me platicó todo el “peregrinar” que tuvo que pasar para terminar en el Centro Médico Nacional “La Raza”, del IMSS. Un día su hijo había enfermado y lo tuvo que llevar a urgencias de su Unidad de Medicina Familiar 27, también del IMSS, que está ubicada en Tlatelolco. Cuando llegó los doctores se limitaron a decirle que se trataba de una infección y que todo se solucionaría con antibióticos, situación que no ayudó en nada a la recuperación de Raúl, pues a partir de entonces el niño creció con cierta alergia a varios medicamentos.

Tiempo después Raúl volvió a enfermarse, mostrando ahora una sintomatología de algo mucho más grave; sin embargo esta vez tanto Laila decidió llevarlo con un médico particular en Chalco, en las afueras de la Ciudad de México, quien después de solicitar unos estudios clínicos, le sugirió a Laila que llevara inmediatamente al niño a La Raza, pues existía la posibilidad de que tuviese cáncer de hígado o leucemia.

Ninguna de las pruebas solicitadas por el médico particular incluía una prueba de VIH. De hecho, por un lapso de tres meses aproximadamente, a Raúl nunca se le realizó dicha prueba ya estando en el Hospital General de La Raza. Cualquier estudio que se le hacía era bajo la premisa de que tenía leucemia o algún problema hepático. Fue entonces que después de esos tres meses, el médico le comentó a Laila que habían realizado una prueba de VIH y había salido positiva, por lo que era necesario trasladar a Raúl al Hospital de Infectología, también del IMSS:

Salí a la calle, hablé de un teléfono público a la casa con mi mamá y le dije, *necesito que vengas, yo necesito estar con alguien. Necesito que vengas. Háblale a mi esposo,*

háblale a quien quieras, pero yo necesito a alguien aquí. (Laila, 38 años, ama de casa, casada y vive con un hijo que también vive con VIH. 17/02/2017).

Después de haber comenzado el tratamiento con Raúl, los médicos de Infectología llamaron a toda la familia para realizarles pruebas de VIH y así identificar quiénes más vivían con el virus. Sólo Laila y Raúl, que seguía internado, salieron positivos en los resultados. Para Laila esto representó el comienzo de una nueva vida: “por un tiempo no vuelves a sonreír por el miedo al qué dirán y al qué va a pasar (...) Te preguntas, ¿mi hijo cómo llegó a eso? ¿En qué momento me llegó esto sin que yo lo supiera?”

Como suele pasar con este tipo de casos, existen varios factores asociados con la detección tardía del VIH. Uno de ellos es que las mujeres heterosexuales que no se dedican al trabajo sexual no están consideradas dentro de las poblaciones clave.³¹ De hecho, la prevalencia de “las mujeres consideradas de bajo riesgo (unidas o casadas sin múltiples parejas sexuales) es menor al 0.1%, a pesar de que ellas representan la mayoría de las mujeres viviendo con VIH” (Martin-Onraët, 2018:110; INMUJERES et al., 2010:47).

Otro de los factores son las deficiencias del sistema de salud en México que, entre la falta de recursos humanos, la sobre carga del trabajo y la pobre calidad de la atención médica (Martin-Onraët, 2018:112), además de las desigualdades de atención, cobertura y acceso que hay entre los diferentes subsistemas de salud (IMSS, ISSSTE, Seguro Popular, etc.), propicia la creación de vacíos estructurales dentro del sistema que repercuten en la atención médica de las personas³².

En el relato de Laila se aprecia cómo tanto ella como su hijo han sido víctimas de un diagnóstico tardío. Víctimas en el sentido que fueron las deficiencias del sistema y sus estrategias inadecuadas para atender oportunamente la salud de los individuos, las que pusieron a Laila y a Raúl en una situación de riesgo mortal. Entre más nos regresamos en el

³¹ Las mujeres con mayor riesgo son las mujeres transexuales dedicadas al trabajo sexual, con una prevalencia del 15.5%; le siguen las mujeres usuarias de drogas intravenosas, con un 3.3 % y después están las mujeres trabajadoras sexuales, con un 0.67%. (Martin-Onraët, 2018:110; CENSIDA, 2016:30).

³² De acuerdo con el *Estudio de la OCDE sobre los sistemas de salud: México 2016*, “un problema fundamental radica en que la atención médica se presta por medio de diversos institutos de seguridad social desconectados entre sí. Cada año, cerca de un tercio de las personas afiliadas al Sistema de Salud, se ven forzadas a cambiar de médico sencillamente porque cambian de empleo” (OCDE, 2016:22) Todo esto afecta la continuidad de la atención médica y los beneficios que se tienen, pues cada asegurador o proveedor de salud ofrece un paquete distinto. Esto además representa un desperdicio de recursos tanto para el sistema, los contribuyentes y los mismos pacientes.

tiempo dentro de la cronología de su historia, vamos encontrando diferentes momentos en los que se perdieron oportunidades de haber hecho una detección temprana del virus.

Asimismo, haberse enterado de su propia condición como VIH-positiva a través del diagnóstico de su hijo no es una situación inusual, pues de acuerdo con un estudio realizado por CENSIDA y varias instituciones médicas de la Secretaría de Salud, donde se entrevistaron a 301 mujeres seropositivas para evaluar los contextos en los que se presenta un diagnóstico tardío del VIH en mujeres, se encontró que el 38% de ellas se había enterado de su condición gracias al diagnóstico de su pareja o de alguno de sus hijos (Martin-Onraët et al., 2017:508).

Varios estudios apuntan a que el diagnóstico tardío del VIH es un problema de salud pública en México que afecta tanto a hombres como a mujeres (Martin-Onraët et al., 2017:505; Martin-Onraët, 2018; CENSIDA, 2018a:32), pues una persona que vive con el virus y no ha sido diagnosticada³³ puede transmitirlo con mayor facilidad a otra persona en situaciones de riesgo, e.g.: relaciones sexuales sin condón o transmisión vertical de madre a hijo.

3.1. El rol de la maternidad y las consecuencias de un diagnóstico tardío

Las consecuencias de un diagnóstico tardío de VIH no sólo tienen que ver con la dimensión clínica de la infección, pues como ya se mencionó, una detección no temprana se traduce en una progresión a estados más avanzados de la misma, hecho que se refleja en los altos números de personas que siguen siendo diagnosticadas en fase sida³⁴ y en el deterioro de la calidad de vida de los pacientes.

Sin embargo, las consecuencias también son económicas y emocionales. Económicas, debido a que la persona se ve forzada a lidiar con la burocracia y las deficiencias de un sistema de salud que, en el caso de México, además está fragmentado; es decir, las personas se ven forzadas a desembolsar gran parte de su propio dinero para costear estudios clínicos, medicamentos, traslados, consultas médicos particulares, etc³⁵. En muchos casos, las familias de los pacientes que viven con VIH “sencillamente no pueden cubrir toda la odisea a través del sistema de salud” (Kendall, 2014:6).

³³ Se calcula que una de cada tres personas que vive con VIH desconoce que lo tiene (CENSIDA, 2018a:32).

³⁴ Para finales de 2018, de los 16,755 de nuevos diagnósticos notificados de VIH y sida, 6,174 fueron diagnosticados con sida, es decir, un 36.8 % del total.

³⁵ Según la OCDE, el gasto de bolsillo en México representa 45% del gasto en salud y 4% del gasto de los hogares (OCDE, 2016:21).

Respecto a las consecuencias emocionales, en el caso de Laila y Ditte, se hace presente lo que Kendall llama “el doble duelo” (2014:6), que es precisamente aquella situación en la que la madre tiene que atravesar por el dolor tanto de su propio diagnóstico como por el de su hijo, de quien además se siente culpable por haberle transmitido el virus. Me gustaría profundizar en este punto retomando la experiencia de Ditte.

El caso de Ditte guarda muchas similitudes con el de Laila. También se enteró de su diagnóstico cuando su hija, teniendo tres años de edad, fue internada en el hospital debido a que se había puesto grave; sin embargo, a diferencia de Laila, Ditte ya venía arrastrando desde meses atrás sintomatologías que apuntaban a una neumonía relacionada con VIH, por lo tanto, casi a la par de su hija, Ditte también tuvo que ser ingresada al hospital por complicaciones graves en su salud. De acuerdo con su relato, no era la primera vez que ella era atendida por dicho malestar; le había pasado una vez antes del embarazo de su hija y otra precisamente durante dicha etapa. En ninguna de las dos ocasiones los médicos sospecharon de que se tratase del virus y por ende, jamás le hicieron la prueba.

El impacto emocional de saberse seropositiva junto con su hija ha sido tan grande, que ésta desconoce la verdad de su diagnóstico hasta el día de hoy, pues Ditte le ha hecho creer que lo que tiene es una enfermedad de los pulmones derivada de todo el medicamento que tuvo que tomar por la neumonía que sufrió durante el embarazo.

Cuando le pregunté si lo que tenía era miedo a ser rechazada por su hija, Ditte me comentó que sí:

“La psicóloga dice que ya es tiempo para decirle la verdad, pero yo digo que no. Bueno, para mí no. No sé, yo siento que va a haber una etapa muy fea, bueno, para mí en ese aspecto, porque pues no sé cómo vaya a reaccionar, cómo me vaya a tratar, qué me vaya a decir”. (Ditte, 34 años, ama de casa, casada y vive con una hija con VIH. 01/03/2017).

En este sentido, el estigma asociado al VIH/sida se complejiza cuando es atravesado por la doble culpa de la infección de la hija y de la madre, donde los miedos y las angustias de Ditte se proyectan sobre la vida de su descendencia. Ella teme por el futuro de su hija, pero también por la posibilidad de ser rechazada por ella, su propia familia.

Una hipótesis respecto a las razones de dicha doble culpa apunta a la construcción social que se tiene de la madre y la maternidad en México, donde predomina una “poética de la maternidad” (Sheper-Hughes, 1997:329), en la que la madre es aquella que se dedica a sus

hijos, la que deja todo por ellos, la que los protege. Es la mujer entregada al amor de los otros donde los demás están antes que su propia vida. Dicho amor se ha naturalizado tanto que se ha olvidado que “representa más bien una matriz de imágenes, significados, prácticas y sentimientos que siempre son social y culturalmente producidos” (Sheper-Hughes, 1997:329).

Por ejemplo, Laila llegó al punto de abandonar voluntariamente el tratamiento durante los primeros meses después su diagnóstico con tal de atender y estar al tanto de la salud de Raúl. Más adelante discutiré sobre los factores sociales que inciden en la adherencia que se tiene al medicamento, pero, por ahora, se puede decir que las obligaciones que impone la idea de una maternidad dedicada y protectora sobre la mujer, la pone en una situación de vulnerabilidad frente a la epidemia de VIH, pues ella subestima su propio riesgo frente al riesgo de los demás.

Es decir, la madre no sólo cree que ella no tiene que enfermarse porque debe estar al cuidado de los otros, sino que se olvida completamente de que ella es tan vulnerable como los demás de adquirir la infección y padecer alguna enfermedad. La madre, al renunciar a su salud, renuncia también a su calidad de ser humano biológico donde la muerte y la enfermedad existen como procesos naturales de la vida:

“A mí me tocó la situación en la que tenía primero que ver que mi familia, mis hijos y todo estuviera bien, entonces olvídate de ti misma. Por eso yo creo que como tal yo no viví mi duelo, como tal mío mío, porque no hubo oportunidad de estarme apapachando. Tiene como dos años a lo mucho que empecé con el grupo de mujeres. Fue ahí cuando empecé a valorarme yo, como tal, como mujer, como Laila.” (Laila, 38 años, ama de casa, casada y vive con un hijo que también vive con VIH. 17/02/2017).

3.2. El papel del Estado

Esta representación social de la maternidad muchas veces se ve reforzada por la sociedad cuando se culpa a la madre por la salud y el bienestar de los hijos, o en este caso, de la infección del VIH, sobre todo cuando se ha comprobado que cuestiones como la transmisión vertical del virus de madre a hijo “se debe principalmente al hecho de que los proveedores de atención médica no ofrecen pruebas y asesoramiento sobre el VIH durante el embarazo y no reconocen las complicaciones relacionadas con el sida entre los niños” (Kendall, 2014:7).

De hecho, uno de los principales factores relacionados con el diagnóstico tardío de VIH en mujeres en situación de embarazo, es la poca oferta que se hace de pruebas rápidas de VIH por médicos y enfermeras del Sistema Nacional de Salud durante el periodo prenatal (Kendall, 2014:4; Martin-Onraët, 2018:104; Martin-Onraët et al., 2017:511), a pesar de que de acuerdo con la *Norma Oficial Mexicana NOM-10-SSA2-2010, para la prevención y el control de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana*, y la *Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida*, la oferta de la prueba debe ser obligatoria.

Por ejemplo, para el 2016 sólo a un 50% de las mujeres embarazadas aproximadamente se les realizó una prueba de detección del VIH. Para finales del mismo año, se habían “registrado 92 casos nuevos confirmados de VIH por transmisión vertical” (CENSIDA, 2018a:35) y para finales del 2018, fueron 45 los casos notificados de sida en niños que habían adquirido el virus por este medio (CENSIDA, 2018b). Es decir, estamos hablando de situaciones que además de ser una violación a la norma, podrían tratarse de negligencia médica, en el sentido de que se trata de una infección que pudo haber sido prevenida si se hubiera detectado a tiempo desde el embarazo.

Además, aunque las cifras parecen poco alarmantes, se trata de una situación muy grave, porque de fondo no representan el absoluto de los casos si consideramos que aún persisten los diagnósticos tardíos del virus, es decir, ¿cuántos infecciones por transmisión vertical suceden cada año que no son reportados, como el caso de Laila o Ditte? Si no se ha podido erradicar este tipo de transmisión, que en teoría es la más sencilla, ¿qué nos hace pensar que se podría lograr una mayor cobertura nacional de detecciones del virus en toda la población a corto plazo?

Hace falta reforzar las políticas preventivas en relación a la promoción de la prueba de VIH durante el embarazo, es decir, fortalecer la atención prenatal y mejorar la cobertura del Sistema Nacional de Salud; sin embargo, también es necesario entender que una infección de VIH no es exclusiva de poblaciones de alta prevalencia, pues las mujeres heterosexuales, solteras o casadas, y que no se dedican al trabajo sexual, también son susceptibles de adquirir la infección ya sea por sus condiciones de vulnerabilidad social o por el simple hecho de ser personas con un derecho a la sexualidad como cualquier otra.

La oferta de la prueba no debería depender de la percepción de riesgo que el proveedor de salud tenga respecto de la paciente (Martin-Onraët Arciniegas, 2018:115), sino más bien de entender que se trata de una obligación del Estado por proteger la salud de los individuos y del derecho de la paciente de que ella y su hijo puedan gozar de una salud de calidad y de tener una buena atención médica.

4. Confesarse como VIH positivo y el miedo al rechazo

Una de las primeras formas en las que el VIH se vive en la cotidianidad de las personas seropositivas es desde los silencios y desde lo que no se debe decir, sobre todo porque de fondo prevalece un miedo al rechazo y la discriminación. Estos silencios han hecho que muchas de las personas que viven con el virus se recluyan en el anonimato y el aislamiento, y que se vean forzados a ocultar que viven con el virus, a esconderlo y a hablar en la menor medida de lo posible de ello.

Por ejemplo, cuando visité a Laila en su casa y tuve la oportunidad de conocer a su madre y a sus dos hijos, entre ellos a Raúl, Laila me pidió que mientras estuviera su mamá presente me referiera al VIH como “el diagnóstico”, pues para ella escuchar la palabra VIH seguía siendo un tema bastante delicado que le constaba aceptar como una realidad no sólo de su hija, Laila, sino de su nieto, como si pronunciar el nombre del padecimiento tuviese algo así como un poder mágico o conllevara una infracción en sí mismo (Sontag, 1996a:14):

“A mí dios me ha dado tanto, tanto, que le digo yo a mi hija *me gustaría que asistieras conmigo porque me llena tanto el Señor con su palabra que yo ya deseo*, [hacia Perla] ahorita que te pregunté *¿cómo salieron tus estudios?* Porque yo estoy tan convencida, tengo tanta fe en el Señor y estoy tan convencida que un día me va a decir: *estoy sana mamá*, antes de que yo me vaya de aquí de este mundo. Quisiera yo saberlo. Y le soy sincera ahorita, más que a ella, mi niño, porque ella ya vivió su vida, porque ella ya tiene una vida hecha. No porque sea yo mala onda con mi hija, es la que más adoro porque tengo cuatro hombres y sólo a ella de mujer. Y que me haya pasado eso con ella, [susurra y llora] es lo más fuerte que me pudo haber pasado” (Madre de Laila, 12/02/2019).

De alguna manera una cotidianidad dominada por el silencio es un reflejo del impacto sociocultural que el estigma y la discriminación tiene sobre las personas que viven con VIH,

es parte de la experiencia de vivir con el virus y ejemplifica como hay enfermedades que socialmente no sólo se viven desde el silencio, sino que se definen desde lo que no se dice, lo que se oculta o lo que se calla.

Pero el silencio no sólo es un acto de resignación sino también de sobrevivencia, pues en un contexto donde nos hemos convertido en una sociedad confesante (Foucault, 2012b:59), donde la verdad debe “producirse” y saberse mediante la develación del secreto, la insistencia por conocer la verdad también puede fungir como un mecanismo de control sobre del cuerpo y la voluntad de quienes viven con VIH o sida, pues la confesión se vive como una obligación social que implica tener que mostrarse al mundo como una persona seropositiva a pesar de las consecuencias sociales que esto pueda tener, como el rechazo y la discriminación.

Para desarrollar mi punto quiero retomar el relato de Charlotte y de otras de las interlocutoras que ya introduje anteriormente. Charlotte tiene 34 años. Cuando la entrevisté tenía 32 y llevaba poco más de un año de haber sido diagnosticada con el virus de inmunodeficiencia humana. A ella también la conocí en el grupo de VIH mujeres del Hospital de Infectología de La Raza, del IMSS. Los dos encuentros que tuvimos fueron en las cercanías de dicho hospital, en una pequeña cafetería donde siempre pasábamos a desayunar y entablar nuestro diálogo.

Ella se enteró que vivía con el virus debido a que fue internada urgentemente a finales de 2015 por una meningitis. Muy similar al relato de las otras interlocutoras, para Charlotte fue una sorpresa enterarse del diagnóstico; era algo que ella no se esperaba y le causó un fuerte impacto emocional al principio. De acuerdo con su historia, ella adquirió el virus cuando comenzó a tener relaciones sexuales sin preservativo con su antiguo exnovio, con quien ya tenía algunos meses de no verse y con quien había perdido todo contacto después de enterarse de la noticia.

Tras haber respondido exitosamente al tratamiento, Charlotte se enfocó principalmente en su salud y su trabajo; sin embargo, el hecho de ser joven y soltera la llevó a plantearse cómo podría ser su futuro amoroso y sexual en su nueva condición de salud. Para muchas personas que han sido diagnosticadas con VIH la sexualidad se vive como algo a lo que se debe renunciar; es algo que se cree “negado” o “prohibido” por el riesgo que podría representar para la otra persona, pero también por el miedo al rechazo y la discriminación. Por ejemplo,

para Nanna la necesidad de tener una pareja se ve obstaculizada por el miedo que ella tiene al rechazo:

“Yo digo que sí está negado el amor para una persona que vive con VIH. (...) Imagínate que le digo *¿Qué crees? Tengo VIH*. Yo creo que sí está negado, porque primero debes de tener la confianza para poder decir que tienes VIH, y después que esa persona lo pueda compartir contigo. No es tan así de fácil, o al menos con las mujeres” (Nanna, 50 años, ama de casa, madre y divorciada. 25/05/2017).

De un modo muy similar, el relato de Charlotte deja ver el miedo que existe frente a la posibilidad de ser rechazada al momento de develar su diagnóstico:

Charlotte: Pues yo creo que sí se tiene que decir, pero pues yo no he estado con nadie, pero pienso cómo sería la situación si llegara a pasar. Porque simplemente el hecho de decirle a mi dentista me daba miedo, y bien me pudo haber dicho, *sabes qué, pues no te puedo atender*. Yo tenía miedo de que me dijera que no. Emocionalmente yo creo que por lo menos sí me hubiera afectado y con un pretendiente, pues podría ser peor.

Axel: ¿Piensas decírselo al chico que conociste recientemente?

Charlotte: Si no va a más, no creo que sea necesario [ríe]. No creas, el hecho de pensar en el rechazo también me hace dudar. (Charlotte, 32 años, diseñadora de una empresa familiar y soltera. 28/02/2017).

El miedo que suscita la revelación del diagnóstico en escenarios como la búsqueda de pareja afectiva y/o sexual, se da un contexto donde la confesión se ha infiltrado en las interacciones sociales con el otro, donde la cercanía con una persona que vive con VIH se ve condicionada más por el riesgo que se cree que representa esta persona, que por el verdadero riesgo que pueda ciertamente existir.

Por ejemplo, en varias de las entrevistas que realicé a personas que no viven con el virus, los entrevistados mencionaron que si se encontraran en un escenario donde existiera la posibilidad de tener relaciones sexuales con una persona que vive con VIH, la mayoría prefería que la persona seropositiva develara su diagnóstico antes de cualquier encuentro. Entre algunos de los comentarios, uno de ellos me dijo: “no se trata de forzar a la otra persona, sino más bien de una cuestión de honestidad”. Alguien más me comentó: “si va a haber sexo,

supongo que tiene que decirlo como en un acto de consentimiento informado. Ya depende de mí si le entro o no”.

En el caso de otro de los entrevistados, cuando le pregunté por qué había personas con las que él definitivamente no accedía a tener relaciones sexuales, se limitó a responderme: “si agarras la tuna con miedo, te espinas”. Y agregó: “cuando siento que me puedo espinar, no pelo la tuna”, con lo cual se refería a que según él, existía un comportamiento en el que encajaban todos los hombres homosexuales que viven con VIH. Se trata de “una bitácora de diagramas de comportamiento” que él había diseñado en su mente, cuyos patrones funcionaban como focos rojos del posible peligro que podía representar la persona en cuestión. De acuerdo con su criterio, dicho comportamiento incluía a aquellos que tienen sexo sin condón intencionalmente, que les gusta eyacular o que eyaculen dentro de ellos, que no les preocupa su salud y que hacen caso omiso de los riesgos.

Por lo tanto, la confesión se vuelve un mecanismo represivo que condiciona todo acto de socialización con cualquier persona seropositiva. Se siente como una obligación ética y moral donde la persona que exige la develación del secreto, es decir, la persona que no vive con el virus, tiene el absoluto control sobre la cotidianidad inmediata de la persona portadora del virus, porque más que un simple interlocutor, se comporta como la instancia que “impone, valora e interviene para juzgar, castigar, perdonar, consolar y reconciliar” (Foucault, 2012b:62).

El miedo al rechazo ante la confesión, parece además complejizarse cuando se trata de una mujer la que debe develar su diagnóstico frente al otro, pues la situación se intersecta con otras relaciones de poder donde el machismo regula gran parte de las relaciones intersubjetivas entre hombres y mujeres:

“Siento que los hombres son más miedosos y se fijan más en todas esas cosas del físico, les interesa mucho el que la persona esté bien, que no les de problemas. (...) Yo creo que para una mujer es más difícil, porque si un hombre se acerca a una mujer y la enamora, y después le dice que tiene VIH, la mujer es más probable que lo acepte. Nos regimos más por el corazón. Sin embargo, los hombres no enfrentan muy fácilmente esas cosas. Un hombre es muy miedoso. No todos, pero sí creo que tendría que tener mucha consciencia, mucha seguridad, que supiera muy bien qué es la enfermedad, cómo se

puede contagiarse, cómo no se puede contagiarse. Esa es la parte que me bloquea para no tener una pareja” (Nanna, 50 años, ama de casa, madre y divorciada. 25/05/2017).

En situaciones como estas, donde mostrarse verdaderamente como lo que se es y con lo que se vive, representa el verdadero peligro para la integridad de las personas que viven con VIH, el silencio parece ser la única alternativa de sobrevivencia. Tal es así que por ejemplo, Laila ha tenido que ocultar a las autoridades escolares de la escuela primaria donde estudia Raúl, su hijo, la condición con la que él vive:

“La maestra sabe que él tiene un tipo de cáncer, lo que te comentaba, en el intestino. (...) Fíjate que un principio tuve más problemas con la maestra de quinto porque me dijo: *es que el niño no puede faltar*, y yo le dije: *yo sé que no puede faltar, pero tiene que ir a sus consultas porque tiene que ir al médico*. Y me dice: *pues tráigame el diagnóstico*. Y le dije: *sí, como no*. Nunca se lo llevé. Yo ya tenía una carta que decía tal, tal, tal, tal, pero resulta que se me olvidó, entonces un día llegué con una hoja de trabajo social y le dije *sabe qué, tengo una cita en trabajo social y lo tengo que llevar*, y me dijo: *pues si lo lleva le quito la beca*. Entonces dije *¡chin! No puede ser*. Afortunadamente no le quitó la beca ni hizo lo que supuestamente dijo que iba a hacer. (...) Y nunca lo he mencionado por el miedo al rechazo, pues sería como... que le vendría perjudicando, pues en vez de ayudarlo lo perjudicaría. Porque no sé de qué manera lo vayan a tomar” (Laila, 38 años, ama de casa, casada y vive con un hijo que también vive con VIH. 17/02/2017).

Como puede verse, después de un diagnóstico de VIH la cotidianidad de las personas se transforma, en tanto que con él devienen un conjunto de dinámicas sociales que pueden causar incertidumbre y temor en los individuos. El miedo al rechazo y la discriminación, junto con algunos estigmas sociales asociados al virus, como el de la muerte y el contagio, juegan un rol importante en los procesos de socialización que las personas seropositivas tienen después de su diagnóstico.

Evidentemente surge una nueva posibilidad de resignificar la vida y la cotidianidad, sin embargo, también es evidente que el proceso no es sencillo, pues de por medio se cruza la ignorancia y el desconocimiento de las otras personas sobre lo que implica vivir con VIH o sida, se cruzan los inconvenientes y desafíos del sistema de salud que muchas veces obstaculiza el derecho a una salud digna, y también se cruzan las demandas sociales, no

necesariamente obligatorias, que se exigen de las personas seropositivas como requisito para poder interactuar con los otros, como lo es la confesión y la develación del diagnóstico como requisito para poder interactuar con el resto de la sociedad.

CAPÍTULO 3: EL DERECHO AL PLACER Y EL ESTIGMA SOCIAL EN TORNO A LA SEXUALIDAD DEL CUERPO SEROPOSITIVO

Hablar de VIH es hacer referencia directa a la sexualidad humana y a los discursos de poder que se enarbolan en torno a ella. En este sentido, un estudio sobre las dimensiones socioculturales de una infección de VIH forzosamente nos lleva a discutir el papel que juega la sexualidad en la cotidianidad de las personas que viven con el virus y cómo a su vez se transforma en un terreno político donde confluyen discursos muchas veces contradictorios sobre el placer y el deseo de las personas seropositivas. Por lo tanto, la intención con este capítulo es abordar la construcción del estigma social relacionado con la sexualidad de las personas VIH-positivas, entendiendo que este es el estigma más importante al que se tienen que enfrentar después del diagnóstico.

Para ello, se retoma el relato de Rasmus, un hombre homosexual que vive con VIH y que está al mando de un espacio “clandestino” donde hombres homosexuales y bisexuales pueden tener sexo con otros hombres sin condón, y se profundizará en el relato de Freja, de quien ya se habló en el capítulo anterior. Sus historias son relevantes para este capítulo porque de alguna manera ellos encarnan dos de los cuerpos y arquetipos que más ha castigado el estigma social asociado a la epidemia: el homosexual y la puta. A través de sus relatos se busca comprender cómo el estigma social reproduce una ideología que culpabiliza a la persona VIH-positiva de su propia infección y propicia el miedo a la otredad que representa el cuerpo seropositivo.

Asimismo, partiendo de que “el conjunto de una cultura está presente en la manera en la que enfrenta y previene el mal” (Vigarello, 2006:6), abordar el estigma social asociado a la sexualidad de las personas que viven con VIH es relevante porque se trata de una infección que reavivó los imaginarios heredados por antiguas epidemias como la lepra, la peste y la sífilis, reforzando el imaginario que vincula el contagio, la contaminación, la suciedad y la pureza, con un código moral del buen ser; es decir, el VIH/sida como epidemia trajo consigo una antigua discusión sobre el orden social de las cosas, donde debe quedar claro lo que está bien y lo que está mal, lo que se adecua al orden y lo que lo transgrede.

1. Clandestinidad y peligro: el sexo *bareback*, contaminación y estigma social

Rasmus y yo nos conocimos, por así decirlo, *sin querer queriendo*. El plan original era encontrarme con Jeppe, un chico que suele organizar “fiestas bareback” por redes sociales, específicamente en Twitter y Whatsapp, donde los participantes se encuentran en un lugar específico para tener relaciones sexuales sin condón en grupo o en pareja. La palabra “*bareback*”, o su traducción al español como “a pelo”, refiere a una práctica sexual exclusiva de hombres que tienen sexo con otros hombres, donde en la penetración anal se evita explícita y deliberadamente el uso del condón, a pesar de conocer los riesgos de adquirir una infección de VIH u otras Infecciones de Transmisión Sexual, ITS (Baruch, 2013:19; Haig, 2006:860).

Llegar al lugar donde se llevaría a cabo la fiesta implicaba ya en sí una travesía. En primer lugar, uno se entera de la fiesta sólo por un anuncio en Twitter que ciertos usuarios de dicha red social publican, es decir, personas que se identifican como *sex-twitteros* cuyo contenido de sus publicaciones tiene que ver exclusivamente con encuentros sexuales, fiestas, drogas, videos y fotografías con contenido sexual, y que en el caso específico de Jeppe y otros *sex-twitteros* que practican el *bareback*, sus publicaciones además contienen invitaciones a fiestas y encuentros sexuales donde el sexo a pelo es la norma.

Dentro de dichos anuncios se menciona un número de Whatsapp al que cualquier interesado en ir a la fiesta debe escribir para confirmar su asistencia. Regularmente después de dicha confirmación el interesado es registrado en un grupo de chat donde todos los posibles asistentes pueden interactuar y compartir contenido entre ellos. Conforme se acerca la fecha de la fiesta, tanto en dicho chat como en las cuentas de Twitter de los organizadores, se publica el lugar y la hora del encuentro, así como las indicaciones de cómo llegar. El lugar donde sería la fiesta en la que me encontraría con Jeppe se llamaba “La Oficina 2.0”, y estaba ubicado en el segundo piso de un edificio que está sobre Calzada Vallejo, frente al Hospital de Consulta Externa del Centro Médico Nacional “La Raza”, del IMSS.

El recinto era un lugar que pasaba desapercibido para los transeúntes y se confundía con la arquitectura urbana de la zona: gris, descuidada y con un aire de inseguridad. Era un lugar invisible a los ojos de los demás donde nadie se imaginaba lo que pasaba adentro, si al caso, los únicos que sospechaban algo eran los vendedores de la farmacia que se encontraba en la

primera planta del edificio y que muy probablemente preferían no indagar los detalles sobre el por qué muchos hombres entraban y salían del recinto. Yo, debido a que había llegado treinta minutos antes de la hora acordada con Jeppe y que no sabía exactamente dónde estaba el lugar, entré a la farmacia y pregunté por la ubicación de “La Oficina”. Ninguno de los vendedores supo darme la respuesta, pero me señalaron una pequeña puerta en la cual había un timbre, donde según ellos podrían darme informes porque ahí es donde constantemente llegaba mucha gente.

Uno toca el timbre, se abre la puerta, hay unas escaleras, subes y te encuentras con una pequeña sala de espera, donde además de tres sillas y otra puerta, está una ventanilla de recepción. La persona que está detrás de esa ventanilla, el recepcionista, es quien se asegura de saber si estás en la lista de invitados, es decir, si confirmaste tu asistencia en alguno de los grupos de Whatsapp o no, pues dependiendo de eso se aplicaba un descuento para entrar al lugar. Me di cuenta, pues, que la fiesta en realidad era un pretexto más para asistir a este tipo de lugares, pues por sí solos funcionan como espacios de encuentro “clandestinos” para tener relaciones sexuales y convivir con otros hombres homosexuales o bisexuales con cierta filiación por las orgías y el sexo *bareback*.

La última parte del protocolo es que uno recibe una bolsa de plástico donde se depositan todas las prendas y pertenencias de valor, pues la entrada sólo es posible en ropa interior o desnudez total; a cambio, el recepcionista entrega una ficha en forma de pulsera con la cual uno puede recogerlas al final de la estancia.

Me dispuse a esperar en la sala de espera a que llegara la hora de encontrarme con Jeppe, tiempo durante el cual observé la llegada de algunos asistentes, entre los cuales estaba Rasmus, quien resultaría ser el dueño del espacio³⁶. Cuando Rasmus llegó, después de acercarse con el recepcionista se dirigió directamente conmigo, se presentó como el encargado y me preguntó la razón por la que yo estaba ahí. Me comentó que era muy posible que Jeppe no llegara sino hasta la noche, que muy probablemente había olvidado nuestra reunión y que era muy normal en él la impuntualidad. Ante dicha situación le pregunté si podía realizarle a él la entrevista, sabiendo además que él era la cabeza del recinto. Rasmus aceptó y ahí mismo en la sala de espera nos pusimos a conversar.

³⁶ Rasmus no era el dueño del lugar, físicamente hablando. Él sólo era dueño del espacio de encuentro “La Oficina 2.0”, por el cual tenía que pagar una renta al propietario del edificio.

Para este momento, mis primeros cuestionamientos sobre lo que me había llevado hasta La Oficina 2.0 se hicieron nuevamente presentes: ¿por qué hay una sexualidad que se vive como en el secreto y desde la clandestinidad? ¿Cuál era la relación entre dicha “clandestinidad” y el sexo *bareback*? Y, principalmente, ¿cómo se hace presenta la imagen del VIH en esta cotidianidad y cómo se relaciona con las dinámicas de poder muy propias de estos espacios? ¿Cuáles eran esas dinámicas de poder?

1.1. Una sexualidad clandestina

De acuerdo con la definición del Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, “clandestino” refiere a todo aquello que es dicho o hecho de manera secreta u oculta por temor a la ley o para eludirla. Sin embargo, no es lo mismo hablar de “sexo clandestino” que de “lugares clandestinos para tener sexo”. El primer término refiere a un tipo de sexualidad prohibida o proscrita, de la que no debe hablarse o que debe mantenerse en secreto ante la opinión pública.

El segundo, refiere a lugares que al margen de la legalidad operan ciertas dinámicas que infringen la ley, por ejemplo, espacios como La Oficina 2.0 son espacios donde la venta de alcohol y el consumo de drogas recreativas como marihuana, cocaína, metanfetaminas o *poppers*, es común y está normalizado; sin embargo, regularmente no existen los permisos ni las licencias para su venta (en el caso del alcohol), y a veces tampoco las hay para operar como espacios recreativos o de convivencia social.

Rasmus, por ejemplo, me mencionó que ante la ley él ha registrado dicho espacio bajo el título de “lugar de educación sexual”, y que algunos otros espacios son registrados como Asociaciones Civiles LGBT sin necesariamente serlo, lo cual los obliga a pagar impuestos, pero no a mencionar el tipo de actividades que llevan a cabo. De hecho, en la mayoría de las ocasiones ni siquiera el propietario del espacio físico conoce lo que realmente sucede dentro del lugar, y cuando lo hace, el espacio se ve obligado a mudarse de sitio y a cambiar de nombre. Si esto sucediera con el espacio de Rasmus, el nuevo nombre probablemente sería “La Oficina 3.0”.

Por lo tanto, se puede hablar de espacios cuyas dinámicas sociales suceden en la clandestinidad, pero en el marco de legalidad. Son espacios que existen en un limbo donde lo prohibido y lo permitido están divididos por una línea muy sutil que puede romperse en

cualquier momento, comenzando porque a pesar de que el consumo de drogas no es un delito en México, usualmente la respuesta del Estado mexicano a este tipo de prácticas “ha sido a través del sistema penal” (Pérez Correa, 2013). Si dadas las circunstancias se hiciera una auditoría sorpresa al recinto, muy probablemente muchos de los asistentes quedarían detenidos y algunos irían presos por el simple hecho de consumir estupefacientes.

Sin embargo, la imagen que evocan estos lugares es más cercana a lo que fueron los baños públicos en la Europa medieval de los siglos XIII, XIV y XV, que, durante la época de la peste, en los siglos XV y XVI, tuvieron que ser clausurados por temas de ilegalidad y transgresiones asociadas al libertinaje³⁷, pues se trataba de lugares donde los placeres eran parte elemental de las prácticas lúdicas y festivas que se llevaban a cabo (Vigarello, 1991:61). En este sentido, en el contexto del VIH/sida, espacios como la Oficina 2.0 han sido representados desde el imaginario social como lugares de lujuria y desenfreno donde existe un riesgo constante de contaminación y peligro, pues a los usuarios de dichos espacios se les ha culpado de propagar el virus y mantener la epidemia.

Pero, ¿por qué entonces tener que recurrir a la clandestinidad para tener relaciones sexuales con otros hombres? El análisis debe partir de reconocer la homosexualidad como una orientación sexual que sigue siendo estigmatizada y muchas veces leída como una desviación sexual o una perversión. Ser un hombre homosexual, bisexual o con un gusto por las prácticas sexuales y eróticas con otros hombres, es aún una causa de discriminación y rechazo social³⁸.

En este sentido, a pesar de la creciente aceptación de la diversidad sexual tanto el país como en la Ciudad de México, hoy en día gran parte de la población sigue creyendo que la homosexualidad es una sexualidad transgresora de un orden moral “heteronormado”³⁹. Por lo

³⁷ El baño, dice Vigarello, “está vinculado con una sociabilidad festiva, con sus diversiones, sus disipaciones y quizá sus excesos. Lo que demuestran muy bien las denuncias que se hacen contra tales establecimientos.” (1991:66), pues desde el orden moral del momento, representaron la inestabilidad y el desorden.

³⁸ Según la ENADIS 2017, el 32.3% de la población encuestada mencionó que no le rentarían un cuarto de su vivienda a personas gay o lesbianas, así como un 43% no estaría de acuerdo con que su hijo o hija se casara con una persona del mismo sexo (INEGI, 2018:3). Del mismo modo, la Encuesta Nacional sobre Discriminación por motivos de Orientación Sexual e Identidad de Género, EDOSIG 2018, elaborada por el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, CONAPRED, y la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, CNDH, arrojó que “respecto a las experiencias discriminatorias, el 59.8% de los encuestados se sintió discriminado por al menos un motivo a lo largo del último año. (...) Y que 9 de cada 10 personas prefieren ocultar su orientación sexual o identidad de género por miedo a ser discriminadas” (CONAPRED, CNDH, 2018).

³⁹ El concepto de *hetenormatividad* según Leal Reyes, citando a Michael Warner, hace referencia “al conjunto de las relaciones de poder por medio del cual la sexualidad se normaliza y se reglamenta en nuestra cultura y las relaciones heterosexuales idealizadas se institucionalizan y se equiparan con lo que significa ser humano” (2016:171).

tanto, es entendible que muchas veces estas prácticas homosexuales se lleven a cabo bajo el umbral del secretismo, “a escondidas” o en la clandestinidad. Es decir, no se trata de una sexualidad proscrita por la ley, pero las evidencias de rechazo y discriminación demuestran que lo sigue siendo en los hechos.

Por su parte, el sexo *bareback* se encuentra en una situación similar: no es una práctica prohibida, pero tampoco es bien vista desde la mirada clínica y epidemiológica, pues una de las principales razones por las que esta práctica está muy estigmatizada, incluso dentro de la población homosexual, se debe a que es considerada como la práctica sexual de riesgo con la mayor probabilidad de facilitar una transmisión de VIH (CDC, 2015; Patel et al., 2014; Straube, 2014).

Y no es que el sexo sin condón sea una práctica reciente o de las últimas dos décadas; tampoco es una práctica exclusivamente homosexual⁴⁰. Sin embargo, en el contexto de la epidemia de VIH, el rechazo deliberado del condón durante un encuentro sexual parece ser un acto que atenta contra la salud pública en general. Es un acto que se ha leído como una falta de responsabilidad e incluso como un acto malvado donde se busca dañar la integridad y la salud de la otra persona. Piénsese, por ejemplo, en toda la propaganda que se hizo en medios de comunicación durante los años noventas y principios del milenio, cuya intención era homologar el sexo seguro con el uso del condón y evidenciar el riesgo y el peligro que significaba tener relaciones sexuales sin preservativo.

La clandestinidad pues, es el único espacio donde esta sexualidad puede tener cabida. “Únicamente allí el sexo salvaje tendría derecho a formas de lo real, pero fuertemente insularizadas, y a tipos de discursos clandestinos, circunscritos y cifrados”. (Foucault, 2012b:10).

1.2. El sexo a pelo como transgresión

Muy contrario a la creencia que se tiene de que las personas que practican *bareback* son irresponsables y que buscan propagar la infección deliberadamente dañando la salud de otros, cuando le pregunté a Rasmus por qué tenía sexo sin condón en un espacio como La Oficina

⁴⁰ A pesar de que para esta tesis se está usando la definición de *bareback* que ya se mencionó: práctica sexual exclusiva de hombres que tienen sexo con otros hombres, donde en la penetración anal se evita explícita y deliberadamente el uso del condón, a pesar de conocer los riesgos de adquirir una infección de VIH u otras Infecciones de Transmisión Sexual, ITS (Baruch, 2013:19; Haig, 2006:860).

2.0, me dijo que para él el *bareback* era “un estilo de vida” y que estaba en contra del uso del condón por las siguientes razones: 1) porque la sensación no era la misma; 2) porque el condón es visto como un “cuerpo extraño” y “antinatural” que disminuye el placer sexual. 3) Existe una resistencia a vivir la sexualidad como se impone desde los discursos oficiales. Y 4) tener sexo a pelo se vive como la libertad de ejercer la sexualidad como uno quiera.

Por lo tanto, el sexo *bareback* se puede entender como una transgresión en dos sentidos. El primero tiene que ver con un discurso médico-higienista, pues al ser una práctica intencional y no accidental (Baruch, 2013:19), el sexo a pelo rompe con la imposición médica donde el uso del condón representa la única forma de tener una sexualidad sana y segura. Y no tiene que existir un discurso político contracultural explícito para que suceda dicha transgresión⁴¹, pues desde la práctica se trata de un acto que transgrede el status quo de cómo debe vivirse una sexualidad sana, normal y segura hoy en día.

Sumado a esto, el VIH, a pesar de que pudiese ser visto como una limitante en el ejercicio de la sexualidad, parece ya no representar el gran temor que simbolizó en los años ochenta y los noventa. El avance en los medicamentos antirretrovirales no sólo ha traído una esperanza de mejor calidad de vida para todos aquellos que viven con el virus, sino que “la efectividad de la terapia antirretroviral ha causado que muchos hombres reevalúen su adherencia a prácticas sexuales más seguras” (Suarez & Miller, 2001:289).

Por ejemplo, hoy en día se sabe que cuando una persona tiene una carga viral indetectable las posibilidades que el virus se pueda transmitir a otra persona son mínimas. En este contexto, aquellos que practican el sexo a pelo cada vez lo ven menos como una práctica de riesgo y más como una posibilidad de entablar relaciones sexuales con mayor libertad y sin menos prohibiciones. Es decir, ya no existe un miedo a infectarse de VIH, lo que hace que el estigma mortal asociado al VIH/sida se desvanezca en estos nuevos contextos:

⁴¹ Cabe aclarar que esta transgresión no necesariamente se hace de forma consciente, pues no se trata de un movimiento contracultural donde exista una agenda política específica y donde a veces dicha transgresión es ignorada por los mismos individuos que practican el sexo a pelo (Baruch, 2013:90). Por ejemplo, para uno de los asistentes de la Oficina 2.0 con quien tuve la oportunidad de platicar un breve momento mientras esperaba a Jeppe, el sexo *bareback* simplemente representa una oportunidad para “coger” sin ninguna barrera física entre él y la otra persona.

“No, lo perdí desde que supe que tenía VIH. Antes sí tenía miedo, ahora ya no. (...) Por eso tener sexo sin condón no quiere decir que me vaya a morir hoy o mañana, me puedo morir de otras mil cosas más, pero no de VIH.” (Rasmus, 27/05/2017).

Y en este sentido, la segunda transgresión que representa el sexo *bareback* tiene que ver con un discurso moral, pues si “donde hay poder hay resistencia” (Foucault, 2012b:91), en contextos como éste la sexualidad se percibe como un espacio de libertad donde el sexo se vive como “una ‘entrega’ sin reservas (...) y como una liberación de las ‘ataduras’ sociales” (Granados, 2016:87), y donde la represión en torno al sexo y la sexualidad, es cuestionada por aquellos que practican el sexo a pelo.

Es decir, hay un enfrentamiento directo con un puritanismo moral que sanciona cualquier práctica sexual que no está en congruencia con una sexualidad orientada a la procreación y la monogamia heterosexual:

“Lo que no apunta a la procreación o está transfigurado por ella ya no tiene sitio ni ley. No puede expresarse. Se encuentra a la vez expulsado, negado y reducido al silencio. No sólo no existe sino que no debe existir y se lo hará desaparecer en la menor manifestación –actos o palabras-.” (Foucault, 2012b:10).

Por lo tanto, se trata de una práctica que desde la cotidianidad de quienes la llevan a cabo, se resiste a la condena del silencio y el mutismo que se impone desde la moral hegemónica, manteniéndose sí, en los microespacios de la clandestinidad, pero siendo relevante hoy en día para entender no sólo la construcción del estigma social asociado al VIH/sida, sino también los contextos en los que la sexualidad se vuelve un terreno político entre los discursos médicos, morales e higienistas, y la necesidad del individuo por ejercer su libertad y su derecho al placer.

1.3. Lo sucio y lo limpio: el *bareback* y el estigma social asociado al VIH

Como se ha visto hasta este punto, son dos discursos los que señalan constantemente al sexo *bareback* como una práctica peligrosa para la salud pública y para el orden social. Uno es un discurso médico-higienista y el otro es un discurso moral. Ambos, aunque de origen distinto, se entrecruzan al momento de distinguir entre lo que está bien y lo que está mal, y entre lo normal y lo patológico.

Partamos de que ‘lo normal’, etimológicamente, hace referencia a la escuadra, es decir, a aquello que se mantiene recto, en el punto medio, ni más allá ni más acá (Canguilhem, 2015:91). Sin embargo, se trata también de un concepto polémico, pues

“lo propio de un objeto o de un hecho llamado “normal”, por referencia a una norma externa o inmanente, consiste en poder ser, a su vez, tomado como referencia para objetos o hechos que todavía esperan poder ser llamados tales. (...) Lo normal es al mismo tiempo la extensión y la exhibición de la norma” (Canguilhem, 2015:186).

En otras palabras, lo normal tiene que ser normativo, es decir, “imponer una exigencia a una existencia” (Canguilhem, 2015:87), instruirla, enderezarla. Michel Foucault ayuda a entender este proceso de normalización cuando habla de los “dispositivos disciplinarios”, que son esas instituciones que ejercen un poder sobre los individuos ya no desde lo judicial, sino desde la vigilancia y la corrección de sus virtudes y comportamientos (Foucault, 2011:102)⁴². Es decir, se trata de un “método de formación y transformación [continua] de los individuos en función de ciertas normas” (Foucault, 2011:123), donde el poder de vigilar, controlar y corregir se deposita en instituciones como la psicología, psiquiatría, criminología, medicina y pedagogía.

Por su parte, el discurso médico, gracias a su carácter higienista⁴³ tuvo la capacidad de asociar lo sano y lo enfermo con lo limpio y lo sucio, lo que conllevó a entender algunos procesos patológicos como símbolos de suciedad y falta de higiene. En este sentido, la dualidad limpio-sucio debe entenderse como un dispositivo de control social que busca regular las acciones de los individuos para garantizar una moralidad que garantice el orden (Vigarello, 1991:394).

Por lo tanto, si “donde hay suciedad hay sistema” (Douglas, 1973:54), la limpieza se convierte en un instrumento moral que no sólo se inmiscuye hasta en las costumbres íntimas de los más humildes, sino que lenta y confusamente, se codea con las nociones de orden y virtud (Vigarello, 1991:241), lo que demuestra que entre los discursos médicos y morales más

⁴² Cuando Foucault refiere históricamente a la aparición de estos dispositivos disciplinarios, hace referencia a la aparición de la “sociedad disciplinaria” (Foucault, 2011:95) a finales del s. XVIII y principios del s. XIX, época que para el autor también representa la edad de la “ortopedia social” (Foucault, 2011:103).

⁴³ Cuando se habla del carácter higienista del discurso médico, se hace referencia a ese momento de principios del s. XIX cuando la higiene deja de ser un adjetivo calificativo sobre la salud y se convierte en el “conjunto de dispositivos y conocimientos que favorecen su mantenimiento. Se trata de una disciplina particular, [de un pensamiento más sistemático], en el seno de la medicina” (Vigarello, 1991:210).

que una contraposición muchas veces existe un continuo⁴⁴.

En este sentido, hablar de la construcción del estigma social asociado al VIH/sida desde los aprendizajes que nos ofrece el *bareback*, es profundizar en cómo la discusión sobre lo normal y lo patológico, y sobre lo limpio y lo sucio, influyen no sólo en la significación cultural de lo que implica una infección de VIH, sino en la experiencia de vivir con el virus.

Por ejemplo, como se ha venido diciendo a lo largo de este capítulo, el sexo *bareback* se ha visto como un acto de irresponsabilidad de quienes lo practican, pues en el contexto de la epidemia de VIH, lo normal tendría que ser el uso del condón en cualquier encuentro sexual penetrativo. Esto conlleva a un proceso de disciplinamiento donde en primer lugar, el castigo consiste en culpar a las personas de sus propios actos, es decir, incentivar el imaginario social de que una persona que vive con VIH es culpable de su propia infección por haber sido irresponsable al momento de ejercer su sexualidad.

En segundo lugar, las consecuencias pueden ser mucho más graves, porque el estigma podría avanzar al terreno de lo jurídico donde se termine criminalizando al paciente seropositivo de cualquier infección de VIH en la que él o ella se vea comprometido⁴⁵.

Otro de los imaginarios que se refuerzan cuando se habla de *bareback* y VIH es respecto a la noción de contaminación y contagio⁴⁶, pues debido a que el sexo *bareback* implica el contacto directo entre la piel de dos corporalidades diferentes donde se da un intercambio de fluidos, “la transmisión del mal parece estar atribuida al contacto y a la proximidad, [donde] la descomposición [y la contaminación] se va comunicando de un cuerpo a otro” (Vigarello, 2006:16). En este sentido, el cuerpo seropositivo deja de ser un cuerpo portador de un virus para convertirse en el portador de un mal, mismo que tiene la capacidad de ser transmitido a

⁴⁴ Históricamente hay casos que sirven como evidencia, por ejemplo, la patologización de la homosexualidad durante los siglos XIX y XX.

⁴⁵ De acuerdo con la organización Letra eSe, en México, “30 de las 32 entidades federativas cuentan con leyes que sancionan la posibilidad de transmisión del VIH y otras infecciones de transmisión sexual bajo la figura de “delito por peligro de contagio”” (Letra eSe, 2017). Dicha organización también informa que “al menos 39 personas han sido procesadas entre los años 2000 y 2016 por sospecha de haber transmitido una infección de transmisión sexual y/o VIH” (Letra eSe, 2017). De hecho, en 2015 se había aprobado en la Cámara de Diputados de Veracruz una reforma al Código Penal de dicho estado donde se agregaba al delito de “contagio” el término de “infecciones de transmisión sexual”, entre las que se encontraba el VIH y el VPH. La pena consistía en cinco años de prisión y una multa de hasta 50 días de salario mínimo. La propuesta se detuvo ante la presión política de diferentes organizaciones de la sociedad civil que, mediante el apoyo de la Comisión Nacional de Derechos Humanos, CNDH, se interpuso “una acción de inconstitucionalidad ante la Suprema Corte de Justicia de la Nación” (Letra eSe, 2017).

⁴⁶ En el capítulo anterior se explicó por qué en el contexto del VIH/sida no debe hablarse de contagio sino de transmisión.

otros cuerpos por simple proximidad o el contacto físico.

Recordemos que este miedo al contacto de piel a piel ya había estado presente en los siglos XIII y XIV en Europa, durante la epidemia de lepra, y en los siglos XV y XVI, debido a la peste. En este sentido, el *bareback* se inserta en el imaginario social como una práctica peligrosa, pues en él las barreras desaparecen y las fronteras entre lo limpio y lo sucio se vuelve inciertas.

Por último, otro de los mecanismos por el cual se construye el estigma social relacionado con VIH, tiene que ver con la percepción negativa que se tiene de ciertos comportamientos humanos. Por ejemplo, los espacios donde se practica el sexo *bareback* siempre se han asociado con el libertinaje y el desenfreno sexual; es decir, con una “hambre” descontrolada de sexo que se antepone ante un discurso moral de la mesura, la abstinencia y “la dieta de los placeres” (Foucault, 2012c:119).

Esto a su vez ha contribuido a la patologización de dichos comportamientos, sobre todo desde la psicología clínica y la psiquiatría, donde este exceso de actividad sexual se ha traducido en ansiedades, falta de autocontrol emocional, depresiones, histerias u otros malestares mentales que terminan siendo medicalizados y abordados desde el campo de la medicina y el disciplinamiento psiquiátrico.

Asimismo, ante el estigma relacionado a la homosexualidad (muchas veces entendida como una perversión, una desviación o una enfermedad), es muy común que se siga creyendo que la causa de una infección de VIH sea la orientación sexual del individuo, asociando incluso homosexualidad con libertinaje, desenfreno sexual y VIH. Por ejemplo, en su texto *Viajes Virales*, Lina Meruane describe con detalle la construcción social del paciente cero como el chivo expiatorio en quien se depositó toda la culpa de la epidemia durante los años ochenta. Se trata de Gaëtan Dugas, sobre quien recayó gran parte del estigma social relacionado con la sexualidad del cuerpo seropositivo que hasta el día de hoy persiste:

“Considerado artífice del contagio mundial, el hombre que trajo el mal desde África, [Gaëtan] Dugas [el paciente cero], pronto se volverá el célebre arquetipo de una globalización nefasta, el portador de los males del mundo. Era un viajero *no americano*, un joven *promiscuo* que se negaba, como muchos disidentes sexuales de la época, a creer en la existencia de una *peste rosa* y que, ya en estado terminal, declararía con orgullo haber mantenido relaciones anales con más de dos mil compañeros” (2012:70).

Dugas encarnó por mucho tiempo ese otro, el sospechoso. Era el extranjero y el viajero, activamente sexual, con la capacidad de exportar e importar el virus a donde sea que él fuese. Sin embargo, como muchos pacientes que día con día son diagnosticados con VIH, tuvo que sufrir el peso de un estigma por el cual el individuo se ve forzado a justificar su vida sexual, sus comportamientos y su sexualidad, a costa de no ser visto como un irresponsable y como el culpable de propia desgracia.

1.4. El *bareback* y las contradicciones de la libertad del placer

“La crítica dirigida contra la represión, aunque adopte aires de ruptura, forma parte de un proceso mucho más antiguo que ella misma, y según el sentido en que se lea el proceso aparecerá como un nuevo episodio en la atenuación de las prohibiciones o como una forma más astuta o más discreta del poder” (Foucault, 2012b:16).

En este sentido, es importante hablar del *bareback* también desde las aproximaciones críticas al respecto, y discutir en qué medida se trata de otra forma discursiva de la sexualidad que reproduce otras relaciones de poder y dominación. En el contexto del VIH/sida está discusión es importante porque nos permite profundizar en las contradicciones que implica la sexualidad como un terreno político, y entender que si bien existen actos transgresores en las prácticas cotidianas de muchas personas que viven con VIH cuando ejercen su derecho al placer y a la sexualidad, también existen relaciones de poder que siguen reproduciendo dinámicas hegemónicas de control social y dominación. Observar estas dinámicas es importante en la medida en que nos introducen a la dimensión sociocultural en la que sucede una infección de VIH.

Una de estas aproximaciones críticas tiene que ver con las dinámicas de masculinidad que se ejercen en los espacios clandestinos donde se lleva a cabo el sexo a pelo. Para ello, se debe entender que al haber definido el sexo *bareback* como una práctica que se da entre hombres que tienen sexo con otros hombres, es importante hablar de cómo dichos varones “ratifican los componentes del estereotipo de masculinidad dominante” (Granados, 2016:84) mediante sus prácticas sexuales.

Entre algunas de estas conductas se encuentra el rol de dominación, de tener múltiples parejas y de vivir una sexualidad compulsiva donde los sentimientos tienen que ser silenciados. No puede existir intimidad con otros hombres, a excepción, en el caso del

bareback, que no sea por una satisfacción puramente sexual. El macho dominante tiene que ser agresivo sin miedo al peligro, y en materia de salud sexual, “se asume que los hombres son irresponsables” (Amuchástegui & Rivas, 1997), pues la responsabilidad de prevención recae siempre en el otro, trátase de un embarazo o una ITS.

Es decir, el *bareback* no está excluido de las dinámicas de poder dominantes que regulan el cómo debe vivirse la sexualidad hoy en día, donde la liberación sexual se ha entendido como una liberación del goce, y lo genital se ha impuesto como referencia, haciendo que la vivencia hedonista de lo masculino (Bruckner & Finkielkraut, 1989:8) se imponga como el único destino sexual de todos los sexos y preferencias sexuales.

Las masculinidad y el *bareback*, de acuerdo con Haig (2006), se expresa también en esos silencios en los que el deseo y el placer se comunican entre los que lo practican (pág. 863), construyendo así una masculinidad sostenida en “códigos de silencio” sobre ciertos temas o cosas; por ejemplo, Haig menciona que la negociación del condón o la confesión del status serológico son cosas que usualmente son vistas como menos masculinas y de “poco hombre”. “El silencio, pues, parece ser inherente a algunas de las formas en que se construye y erotiza la masculinidad dentro de la cultura sexual gay” (Haig, 2006:865).

Por ejemplo, muchas veces se da por sentado entre los que practican el sexo *bareback*, que todos ellos son seropositivos o que en algún momento lo serán:

“Obviamente si andas en el desmadre y coges, la mayor parte de las personas en esto están infectadas, entonces el que te diga que no [que no tiene el VIH], pues está mintiendo.” (Rasmus, 27/05/2017).

Lo que me lleva a pensar en qué medida el sexo *bareback* conlleva tarde o temprano una infección de VIH y de otras ITS, y hasta qué punto las personas que lo practican están conscientes de ello. En este sentido, aunque esta tesis logra aproximarse un poco, valdría la pena preguntarse cuáles son las motivaciones psicológicas, sociales y emocionales que empujan a los usuarios de estos espacios a involucrarse en relaciones sexuales sin condón sabiendo que podrían adquirir el virus u otra infección en cualquier momento⁴⁷.

⁴⁷ Como ya se mencionó, esta tesis logró encontrar cuatro razones por las que la gente decide no usar condón en estos espacios: porque es más placentero, porque el condón se entiende como algo antinatural, porque hay una resistencia a seguir las normas médicas que imponen el condón como el *statu quo*, y porque se vive como una libertad sexual.

Por su parte, en lo que refiere a la negociación del condón, de acuerdo con Rasmus nadie está obligado a tener sexo a pelo cuando asiste a estos lugares, sin embargo, debido a que la mayoría de estos eventos se promocionan como “*bareback*”, es muy común que los asistentes accedan a tener relaciones sexuales sin preservativo, quizás porque al final se trata de una norma que no tiene que ser dicha para ser acatada, o porque así se vive la masculinidad en dichos espacios:

“Rasmus: Las fiestas *bareback* no son obligatorias y si llegan y me piden el condón, yo no se los niego.

Axel: ¿Hay gente con la que tú personalmente tienes sexo con condón?

Rasmus: Sí, los chavitos que llegan y dicen "no, sólo con condón". Me gustan mucho y pues no les voy a decir que no. Con ellos y con los nuevos, porque ellos me lo piden y no les insisto.

Voz en recepción: Ajá, Rasmus.

Rasmus: ¿Les insisto?

Voz en recepción: Mejor me quedo callado.

Rasmus: Dilo, es para su tesis.

Voz en recepción: Rasmus es buena onda.

Rasmus: No importa, no me siento agredido [ríe].”

(Rasmus, 27/05/2017).

Quizás sería importante preguntarse en qué medida estos contextos altamente masculinizados han facilitado muchas veces una infección de VIH, sobre todo por el tipo de comportamientos que conlleva la masculinidad dominante de la que hemos hablado. Y esto debe hacerse no en un afán de buscar culpables y responsabilizar a los individuos de su propia infección o de mantener la epidemia, sino de cuestionarnos como sociedad las dinámicas sociales en las que nos movemos y que reproducimos cotidianamente al ejercer nuestro derecho al placer y a la sexualidad.

Es decir, a partir de lo que he observado en este tipo de prácticas sexuales, podría decir que la epidemia de VIH no depende tanto de comportamientos individuales, sino de fenómenos sociales que nos ponen en peligro a todos, como el machismo y la violencia de género, que, al cristalizarse en una masculinidad hegemónica, donde la agresividad, la falta de miedo al peligro y la represión de las emociones tienen cabida suelta, es necesario

cuestionarnos qué hemos hecho como sociedad para terminar aceptando este tipo de masculinidad como la forma hegemónica de vivir y ejercer nuestra sexualidad, sin importar el género, la identidad de género o la orientación sexual que tengamos.

Por lo tanto, el *bareback* de alguna forma sí representan una ruptura de las normas y de un orden moral de la sociedad actual, obligándonos a re-pensar qué tanto hemos avanzado en un sexualidad libre de prejuicios y prohibiciones, pero también nos obliga a cuestionarnos en qué medida todas y todos hemos contribuido para hacer de la masculinidad una ideología dominante, que ha tomado control de la sexualidad humana.

2. Placer y peligro: la infidelidad femenina, contaminación y riesgo

En este apartado retomaré el relato de Freja, de quien ya hablé en el capítulo anterior cuando abordé el tema de la discriminación y el rechazo dentro del núcleo familiar. Para fines de este capítulo, su historia de vida es importante porque nos permite profundizar en la comprensión del estigma social asociado a la culpa, y en entender cómo se entretajan las nociones de contaminación, suciedad y pureza al momento de hablar sobre la sexualidad de las personas seropositivas, y en qué medida esto contribuye a la construcción del estigma social sobre las personas que viven con VIH.

Como recordaremos, Freja adquirió el virus debido a un encuentro sexual que tuvo fuera del matrimonio. Esto la llevó a la situación de tener que explicarle a su esposo no sólo el hecho de ser seropositiva, sino también de confesar su infidelidad. A consecuencia de esto, Freja tuvo que sufrir un conjunto de condiciones por parte de su esposo que en el fondo eran muestra del rechazo y la discriminación que él empezó a ejercer sobre ella.

El caso de Freja es muy particular porque en él se puede apreciar cómo el imaginario social la condena como culpable y victimaria de su propia infección, pues, en un contexto donde la mayoría de las mujeres heterosexuales adquieren la infección de VIH no tanto por “sus propios comportamientos sexuales, [sino por] los de sus parejas masculinas” (Amuchástegui, 2013:4), ella, al haberle sido infiel a su esposo, encarna la imagen de la “mala mujer”, “la mala esposa” y “la puta”:

“Putas es un concepto genérico que designa a las mujeres definidas por el erotismo, en una cultura que lo ha construido como tabú para ellas. (...) El concepto puta es una

categoría de la cultura política patriarcal que sataniza el erotismo de las mujeres” (Lagarde, 2005:559-560).

Sin embargo, también es cierto que México tiene un contexto epidemiológico donde las mujeres heterosexuales, casadas o solteras, no son consideradas como un grupo susceptible de adquirir el virus, situación que no sólo las ha invisibilizado como sujetos sociales, sino que cuando alguna de ellas expone su caso, surge un doble discurso que por un lado las ve como una anomalía, es decir, como víctimas de “una enfermedad que no les corresponde” (Meruane, 2012:228), donde su “inocencia” ha sido corrompida por “un desvío ajeno (el de su compañero)” (Meruane, 2012:230), lo que las obliga a verse como sumisas resignadas ante la fatalidad de su destino.

Por el otro, cargan también con una especie de culpa, pues recae sobre ellas un discurso moral que cuestiona el comportamiento y la sexualidad de los individuos, en este caso, de estas mujeres, donde se impone el “tú te lo buscaste” o “te lo mereces por *puta*”, resaltando la imagen de una sexualidad desbordada y de una mujer victimaria que exhibe sin vergüenza ajena su sexualidad (Meruane, 2012:104).

Este doble discurso es lo que se llama el complejo de *Madonna-whore* o *la virgen-la puta*, donde entra en juego una yuxtaposición de visiones sobre lo limpio y lo sucio, lo sagrado y lo profano, y sobre la pureza y el peligro. Esta dualidad conceptual hace eco de una visión católica donde la mujer buena y pura, la virgen María, se opone a la mujer mala y sucia, María Magdalena, donde “en función de cómo las mujeres viven su sexualidad, es decir, desde el erotismo o desde un fin más bien reproductivo, es posible catalogar no sólo su sexualidad, sino también sus identidades” (Yáñez Castañeda, 2016:69).

Esta misma dualidad será importante para discutir en qué medida el estigma social relacionado con el cuerpo seropositivo es normativo y disciplinario, en la medida en que clasifica a los individuos, a sus comportamientos y a sus prácticas, entre los que están bien y los que están mal, entre lo sano y lo enfermo, y entre lo normal y lo patológico. Recordemos que lo normativo es aquello que busca instruir, enderezar y corregir una existencia (Canguilhem, 2015:87), mediante procesos de vigilancia y control que se inmiscuyen incluso en las prácticas más íntimas de los individuos.

2.1. La infidelidad femenina como un acto de resistencia sexual

Para poder entender la dimensión sociocultural de la infidelidad relacionada con el estigma asociado al VIH, es necesario definir el concepto de fidelidad. La fidelidad debe entenderse como un fenómeno que está atravesado por una visión esencialista, religiosa y patriarcal sobre cómo debe ser el matrimonio, donde la propiedad privada y la monogamia se imponen como normas morales que “rigen la conducta sexual y emocional de hombres y mujeres” (Yáñez Castañeda, 2016:6) y donde la fidelidad se entiende como “una tendencia primitiva” (Foucault, 2012d:169) de los hombres y mujeres a unirse, acompañarse hasta la muerte y de procrear una descendencia.

La fidelidad representa también una “conyugalización de las relaciones sexuales” (Foucault, 2012d:183), es decir, que el ejercicio legítimo de la actividad y los placeres sexuales debe estar en el marco de la institución del matrimonio, lo que implica que si son ejercidos fuera de él, están condenados y son vistos como una “depravación” que atenta contra la naturaleza humana (Foucault, 2012d:188). En este sentido, el matrimonio se impone como el monopolio del placer y la sexualidad.

En el contexto de la epidemia de VIH, la infidelidad siempre ha sido un fenómeno ligado a la contaminación y a un comportamiento que, mal entendido como sinónimo de desenfreno sexual y promiscuidad, favorece la transmisión del virus. Esto a su vez coadyuva a que se fortalezca un imaginario social donde la fidelidad, la monogamia y la abstinencia sexual sean percibidos como los únicos mecanismos seguros para estar protegidos contra el VIH, lo que impone un orden moral sobre cómo deben ser las relaciones familiares, el sexo y la sexualidad de las personas.

Por lo tanto, decir que la infidelidad puede representar un acto de resistencia sexual frente al orden moral hegemónico, implica reconocer que la reacción social ante la infidelidad cambia según ésta haya sido ejercida por un hombre o por una mujer. Por ejemplo, históricamente la infidelidad femenina ha sido un asunto mucho más polémico, lleno de tabúes y con más prejuicios que la infidelidad masculina (Yáñez Castañeda, 2016:1), pues mientras para ellos se asume como un comportamiento “natural” y necesario en la construcción de una masculinidad dominante; en ellas parece existir una prohibición que no les permite –

simbólicamente- llevarla a cabo, pues se ha pensado como un acto negativo y desleal que les podría acarrear castigos severos o incluso la muerte (Yáñez Castañeda, 2016:8)⁴⁸.

La transgresión social que representa la infidelidad de una mujer es vista con mayor gravedad en comparación con la infidelidad de un hombre. Una mujer infiel es vista como una puta, una adúltera o como la mala, etiquetas que de una u otra manera sirven como mecanismos de control del cuerpo y la sexualidad de las mujeres, orillando a muchas de ellas “a mantener ocultas sus infidelidades para no revelarse como “putas” ante los demás” (Yáñez Castañeda, 2016:176) y así evitar el escarnio público que eso implicaría⁴⁹.

Esto deviene, en gran medida, en que la mujer, esté casada o soltera, está obligada a mantener un rol de sumisión, con una obediencia absoluta a la autoridad de cualquier hombre, sobre todo si se trata de su pareja, y a mostrar una imagen de castidad, bondad y pureza, donde el deseo y el placer sexual le están negados.

Por lo tanto, en una sociedad donde “las mujeres llegan a vivir sus propios impulsos como algo peligroso” (S. Vance, 1989:14), ¿podría ser la infidelidad femenina una forma de rebelión contra un sistema patriarcal que obliga a las mujeres a reprimir su propio deseo y placer como una obligación moral del orden social? ¿Es acaso la infidelidad femenina una forma de liberación sexual frente a las ataduras sexuales que controlan la sexualidad humana, pero sobre todo, la de las mujeres?

Hay que entender que “la sexualidad es, a la vez, un terreno de constreñimiento, de represión y peligro, y un terreno de exploración, placer y actuación” (S. Vance, 1989:9). Abordar la infidelidad femenina nos debe llevar en un ir y venir entre la estructura patriarcal, la violencia y la opresión sobre las mujeres, y a su vez entre la capacidad de agencia y reflexividad que ellas tienen sobre su propio cuerpo y su sexualidad.

En relación al VIH/sida, tener en cuenta esto es importante porque nos permite profundizar en el estudio de la sexualidad como un constructo social que que no sólo depende

⁴⁸ Piénsese en la lapidación femenina por infidelidad en países como Irán o Afganistán, los feminicidios en México y otras partes del mundo, o la importancia que tiene la idea de “virginidad” durante el matrimonio. De fondo yace una idea de “propiedad masculina” (Yáñez Castañeda, 2016:8-9) sobre la mujer.

⁴⁹ La mujer vista como “la puta” siempre será la culpable de la deshonra y la desgracia que devenga sobre la familia, pues en su “buen comportamiento” recae el valor y el *honor familiar* frente a los demás. Yáñez Castañeda menciona que “la idea del honor familiar, encuentra en la fidelidad matrimonial uno de sus pilares (...), donde el honor atribuido al sexo femenino se centraría más en la vergüenza social (virginidad, modestia y restricciones sexuales) y el honor atribuido al sexo masculino, en la virilidad, en la potenciación de la familia y en la reputación como hombre duro” (2016:71).

de las condiciones históricas, sociales y culturales de un tiempo y un espacio determinado, sino que es algo que se vive y se construye cotidianamente desde las “formas de actuar, de comportarse, de pensar y de sentir” (Lagarde, 2005:184), es decir, implica un posicionamiento ontológico y de agencia del individuo en el que la persona no sólo se posiciona frente a su entorno, sino que se actúa sobre él, moldeando la estructura y las condiciones sociales a su favor (Sautu, 2014:111).

En este sentido, retomando el relato de Freja, ella menciona que fue infiel debido a que la relación dentro de su matrimonio ya se había vuelto monótona y donde la rutina había agotado la atracción sexual entre ella y su esposo:

“Le dije que teníamos que mejorar él y yo, que teníamos que hacer otras cosas. Y la verdad es que él es muy cerrado y al paso del tiempo se ha hecho más. De repente llega alguien que te hace sentir bien viva, que te hace sentir... ¡te da la vida! Y la primera vez que sucede eso, pues es la emoción, la adrenalina, el gusto.” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

Freja busca “sentirse viva” y recuperar esa “adrenalina” que ya no existe en la relación con su marido. Para ello, rompe con la estructura social del matrimonio y busca construir otra donde pueda relacionarse no sólo sexualmente, sino sentimentalmente, al grado que de acuerdo con su propio relato, ella consideraba a esta otra persona como su verdadera pareja:

“El hecho de que yo tuviera una relación por fuera no significa que yo anduviera con uno y con otro. Sólo andaba con él hasta el punto de haber invertido mi vida, porque puedo decirte que le era fiel a él, pues no hablaba de mi esposo ni de nadie más.” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

Se trata, pues, de una oportunidad que ella encuentra para vivir una sexualidad como mujer seropositiva de manera abierta y sin miedo al rechazo⁵⁰, pues a pesar de la sorpresa que le representó a esta otra persona el enterarse de la condición de salud de ella, él decidió seguir con la relación e involucrarse en la nueva rutina y cotidianidad de Freja como una mujer VIH-positiva; por ejemplo, acompañándola a varias de sus citas médicas en Clínica Condesa⁵¹.

⁵⁰ Rechazo que sí vivió con su esposo como ya se relató en el capítulo anterior.

⁵¹ Cabe mencionar que esta relación fuera del matrimonio es la segunda que Freja tuvo. La primera fue con un chico mucho menor que ella y fue con quien se dio la transmisión de VIH.

Sin embargo, mientras por un lado ella busca liberarse de las ataduras sociales que conlleva un matrimonio que ya no funciona, como la monotonía y la obligación de estar juntos hasta la muerte; por el otro, se observa que fue la falta de cariño y afecto en su matrimonio la que la llevó a buscar otra pareja. Y aunque existen muchas razones por las que las mujeres son infieles, uno de los principales motivos que empuja a las mujeres a la infidelidad, de acuerdo con la investigación realizada por Yáñez Castañeda sobre infidelidad femenina, es la búsqueda de “una pareja que les provea (...) el cariño y el amor perdido en la relación ‘primaria’” (2016:182), pues en una sociedad donde “los ideales del amor romántico han influido más en las mujeres que en los hombres” (Giddens, 1998:12), la manera en la que muchas veces se estructura la infidelidad femenina responde también a los ideales de amor y pareja que constriñen la sexualidad de la mujer.

Posiblemente esto explica por qué la relación que ella tenía fuera del matrimonio se había construido a partir de unos roles de género donde él seguía siendo el controlador y ella la dominada, y donde se seguían reproduciendo ciertas dinámicas de poder donde la posesividad y los celos se ejercían con mucha regularidad:

“Es muy controlador. Si yo ahorita le dijera que estoy aquí sentada contigo, me mata. Tengo que mandar mis ubicaciones, a ese grado.” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

En este sentido, ¿es la infidelidad femenina una forma de liberación sexual? En el contexto social de desigualdad de género y machismo, me parece que sí; sin embargo, como sucede con muchos actos de transgresión y resistencia, como el sexo *bareback*, arrastra consigo formas y dinámicas tradicionales de dominación que perpetúan otras formas de control social.

Asumir este tipo de contradicciones resulta importante en el contexto del VIH/sida porque nos permite entender la encrucijada ética y moral con la que viven su sexualidad las personas seropositivas, pues si bien hasta el momento se ha analizado cómo el placer y el deseo de la mujer resultan transgresores de un orden moral que favorece una sexualidad opresiva sobre las mujeres en pro de una identidad viril masculina (Lagarde, 2005:198), este tipo de opresiones se radicalizan cuando el individuo en cuestión es una persona VIH-positiva, y sobre todo, cuando se trata de una mujer, evidenciando no sólo la intersección de opresiones

donde género y VIH convergen, sino un sistema cultural y social que busca reprimir el derecho al placer y a la sexualidad de las personas que viven con VIH.

Por ejemplo, existe la creencia de que una persona VIH-positiva no puede volver a tener relaciones sexuales como cualquier otra persona. Después del diagnóstico se espera que la persona sea sumamente cautelosa en sus prácticas sexuales, pues de lo contrario podría propiciar la propagación del virus y causar que otras personas se infecten. Por lo tanto, el miedo a la infección ha hecho que la sexualidad de las personas con VIH sea un tabú y muchas veces se perciba como un peligro, obligándolas a recurrir a la clandestinidad, como se observó con el sexo *bareback*, o a romper con las normas sociales establecidas, como en el caso de Freja, que, aunque su infidelidad precedió su infección de VIH, este hecho no la frenó de seguir con una doble vida, prefiriendo su relación externa, donde se sentía más cómoda, que la relación con su esposo, donde había discriminación y rechazo.

Del mismo modo, asumir este tipo de contradicciones es entender que la sexualidad humana y la vida misma no transitan por una línea recta sino por un ir y venir entre el poder y la resistencia. Es un terreno político que puede dar lugar a la represión pero también a la emancipación humana. En este sentido, “si el sólo hecho de hablar de [sexo], y de hablar de su represión, posee un aire de transgresión deliberada” (Foucault, 2012b:12), hablar de sexo y de la sexualidad de las personas que viven con VIH es en sí un acto de resistencia que transgrede.

2.2. La idea de contaminación e impureza asociada a la infidelidad

La infidelidad femenina, más que la masculina, comúnmente ha sido asociada al desenfreno sexual y al libertinaje, concepciones que, a pesar de su origen moral, desde la medicina se han entendido como patologías que afectan a las mujeres. Foucault, cuando habla sobre la histerización del cuerpo de la mujer como una de las estrategias que se desplegaron a partir del s. XVIII para diseminar los discursos sobre el sexo en varias disciplinas, como la medicina, la psiquiatría o la pedagogía, menciona que en realidad lo que sucedió fue que:

“el cuerpo de la mujer fue analizado –cualificado y descualificado- como un cuerpo íntegramente saturado de sexualidad; de este modo este cuerpo fue integrado, bajo el

efecto de una patología que le sería intrínseca, al campo de las prácticas médicas.” (Foucault, 2012b:100).

Por ende, como ya se discutió anteriormente, la transgresión que simboliza la infidelidad femenina tiene que ver con el miedo al peligro que representa el deseo y el placer femenino para la sociedad, mismo que encuentra paralelismos en historias, relatos míticos o referencias históricas, donde la mujer sexualizada conlleva siempre a la fatalidad y a la catástrofe, desde Eva en el *Génesis*, Medusa en *La Odisea*, las brujas acusadas por herejía y desobediencia civil en los años de la Santa Inquisición o las prostitutas culpabilizadas por el brote de sífilis en Europa durante los s. XV y XIX, donde incluso fueron perseguidas por el Estado (Vigarello, 2006).

Sumado a esto, converge también un imaginario social en el que el sexo se asocia con la contaminación y el peligro:

“Existen creencias de que cada sexo constituye un peligro para el otro, mediante el contacto con los fluidos sexuales. Según otras creencias, sólo uno de los dos sexos corre peligro por el contacto con el otro, habitualmente el masculino con respecto al femenino. (...) Semejantes configuraciones del peligro sexual pueden considerarse como expresiones de simetría o de jerarquía.” (Douglas, 1973:16).

Por lo tanto, en el contexto de la epidemia de VIH, el peligro asociado a la infidelidad se potencializa por los imaginarios sociales que existen alrededor de una infección de VIH, mismos que tienen que ver con el miedo al contacto y la proximidad, pero también, a los fluidos corporales como la sangre y el semen. Es decir, hay un miedo a la impureza y a la suciedad que culturalmente dichos fluidos simbolizan.

La asociación de ciertos fluidos corporales con la impureza y la contaminación no es nueva. A lo largo de la historia ha habido otros momentos donde la analogía se vuelve importante. Lo fue durante el primer brote de sífilis en la Europa del s. XV, y también en la época de la lepra, durante los siglos XIII y XIV. En el caso de la lepra, enfermedad asociada con la descomposición y la podredumbre, se creía que se contagiaba por el contacto o la cercanía física, donde los fluidos, los olores y la imágenes jugaban un papel importante:

“El cuerpo está hecho de sustancias eminentemente corruptibles, aquellas que cualquier incidente hace inmediatamente visibles, emergiendo de las aberturas o de las incisiones

más discretas: son los humores, esos líquidos que se escapan de las más mínimas heridas, que están presentes en la saliva, en el pus, en las diversas secreciones (...) Estos humores son el ‘principal comienzo’ que restaura las purezas y provoca las descomposiciones. Sus errores, sus deterioros causan las enfermedades”. (Vigarello, 2006:20-21).

La sífilis, por su parte, trajo la noción de transmisión vía el contacto íntimo o los “contactos impuros” (Vigarello, 2006:70)⁵²; era la enfermedad del desenfreno y del exceso sexual, y dotó al imaginario social por primera vez de una concepción más individualizada de la prevención que, como veremos más adelante, busca “centrar la atención sobre el enfermo portador, intentar localizar el mal, e identificar y fichar a los individuos dudosos” (Vigarello, 2006:74).

En este sentido, la transgresión que simboliza una infidelidad se convierte en un peligro social cuando se entrelaza con las nociones de contaminación e impureza relacionados con el VIH, pues se fortalece el imaginario de la infección leída como contagio y se llega a creer que ser infiel o ser una persona sexualmente activa (promiscua, como se entiende desde la moral), es una condición para adquirir o transmitir el virus:

“La transmisión sexual de esta enfermedad, considerada por lo general como una calamidad que uno mismo se ha buscado, merecen juicio mucho más severo que otras vías de transmisión -en particular porque se entiende que el sida es una enfermedad debida no sólo al exceso sexual sino a la perversión sexual” (Sontag, 1996b:112).

Este estigma es tan fuerte que algunas de las entrevistadas llegaron a mencionar que después de su diagnóstico sintieron un tipo de vergüenza a ser juzgadas como “putas” por el simple hecho de vivir con VIH. Por ejemplo, cuando le pregunté a

, de quien ya hablé en el capítulo anterior, sobre las condiciones en las que ella creía que hubiese sido factible saberse VIH-positiva, ella me respondió: “Cuando hubiera sido promiscua, sin utilizar condón, promiscua o prostituta, que es lo mismo. Si hubiera sido así, pues yo diría *Pues, sí, me lo busqué.*” Lo cual demuestra cómo se sigue creyendo que el tener una vida sexualmente activa es razón suficiente para adquirir el VIH.

⁵² Según Vigarello (2006), cuando se propone la palabra ‘venérea’ para definir el origen de la sífilis, se hacía referencia a una “infección provocada por los ‘contactos físicos con una mujer infectada’” (pág. 70).

Todo esto ha llevado a construir un discurso purista sobre la sexualidad⁵³ en dos sentidos; por un lado la abstinencia y la monogamia se imponen sobre el uso del condón como las únicas formas de tener una sexualidad sana, normal y segura. Por el otro, se disemina la creencia de que hay culpables e inocentes, cuyo alcance no sólo implica la indignación moral en contra de los primeros (Douglas, 1973:181), sino que podría llevar a la criminalización y persecución de las personas que viven con VIH por ser consideradas un peligro para el otro y para la sociedad en general.

Es decir, detrás de la idea de contaminación sexual existe un orden axiológico de carácter moral en donde aquellas personas históricamente asociadas con una sexualidad desbordada y promiscua, como la prostituta, el homosexual o la persona infiel, son vistas como impuras y como un peligro por el hecho de creer que sus prácticas sexuales contaminan y propagan el mal dentro de la sociedad.

2.3. De comportamientos de riesgo y vulnerabilidad social

Como se ha planteado hasta el momento, la infección de VIH se ha construido como una enfermedad propia de determinados grupos sociales a los cuales se les denominó “grupos o poblaciones de riesgo” (Margulies, 2008:90). En los inicios de la epidemia ésta se consideraba como un padecimiento exclusivo de hombres homosexuales, llegando incluso a hablar de un “cáncer gay”, una “peste rosa” o de una inmunodeficiencia asociada a la homosexualidad, (GRID, por sus siglas en inglés). Posteriormente a la lista de grupos de riesgo se sumaron los drogadictos, las prostitutas, los heterosexuales promiscuos, etc., a quienes se les señaló por sus identidades, sus comportamientos y por sus prácticas, debido a que se creía que estas aumentaban las probabilidades de adquirir la infección y desarrollar la enfermedad (Margulies, 2008:90).

En este sentido, desde la epidemiología se recurre a la noción de riesgo para hablar de las probabilidades matemáticas en las que se puede dar una infección de VIH, lo que ha introducido la noción de “factores de riesgos”, que si bien, en un primer momento hacía referencia a grupos y poblaciones, muy pronto también se hablaría de prácticas y comportamientos.

⁵³ “La pureza, cualidad impregnada de imaginación y, en este caso en particular, de moralidad” (Vigarello, 2006:15).

Esto, por un lado, ha dado lugar a la representación social de dichos grupos como un peligro y una amenaza para la sociedad (Hernández-Rosete et al., 2005:22)⁵⁴, que, como ya se discutió en los apartados anteriores, propició un reforzamiento del estigma social sobre las personas que viven con VIH. Por el otro, ha llevado a que la noción de enfermedad abandone el confinamiento tridimensional que implica el cuerpo humano, para ubicarse en un “horizonte más amplio que incluye los grupos, las interacciones sociales, las prácticas y los estilos de vida” (Armstrong, 1995:395; Hernández Duarte, 2016:66):

“A partir del desarrollo de la epidemiología de los factores de riesgo en la década de 1950, se identifica una parte de la enfermedad como existiendo en los espacios sociales entre los cuerpos, esto es, en las relaciones sociales” (Margulies, 2008:82).

Por ejemplo, hoy en día se sigue hablando de la infidelidad como un factor de riesgo para adquirir y transmitir el virus. Tal es así que se habla de la infidelidad masculina como uno de los principales comportamientos de riesgo que afecta la salud de la mujer, pues la probabilidad que ellas tienen de adquirir una ITS, incluido el VIH, crece si su pareja tiene conductas o prácticas de riesgo.

En este sentido, desde la epidemiología se habla de “comportamientos de puenteo” o *bridging behavior*, que implica que “una persona con conductas de alto riesgo le transmite ese nivel de riesgo a una persona sin conductas de riesgo” (Martin-Onraët Arciniegas, 2018:111; Patterson et al, 2012:415). En este sentido, en un contexto epidemiológico donde la mayoría de las mujeres que viven con VIH/sida en México adquirieron el virus a través de sus parejas “estables” masculinas, se busca hablar del riesgo de una mujer a partir de los comportamientos de riesgo de su pareja.

Sin embargo, hablar de los comportamientos de puenteo y las conductas de riesgo me parece que puede ser un terreno muy peligroso si no se aborda con cautela, pues como se ha insistido hasta el momento, podría terminar justificando el estigma y la discriminación en contra de ciertas identidades, personas o grupos sociales. Por ejemplo, cuando en el contexto del VIH/sida se dice que detrás de la infidelidad masculina reside una bisexualidad escondida,

⁵⁴ Hablar de grupos de riesgo, ya sea en el contexto del VIH/sida o de algún otro padecimiento o enfermedad, ha conducido a que se introduzcan “tipologías y clasificaciones basadas en el género, la sexualidad, la clase, la raza, la cultura, para la elaboración de lo que se ha denominado una *topografía social de la enfermedad*.” (Margulies, 2008:82).

no sólo podría mal entenderse que la orientación sexual o las prácticas sexuales entre hombres son motivos para que se dé una transmisión del virus, sino que incluso, se les culpe de una subsecuente infección en las mujeres.

Es decir, querer hablar de la epidemia en un grupo vulnerable como lo son las mujeres, insistiendo en la noción de comportamientos y conductas de riesgo sin un apropiado análisis y contextualización, podría devenir en la culpabilización de otro grupo vulnerable, como las personas bisexuales y homosexuales, de una epidemia que no respeta género ni orientación sexual. Con esto no quiero decir que se deba descartar el papel que juegan las prácticas bisexuales en la epidemia, sin embargo, se debe cuestionar por qué estas prácticas siguen dándose en la clandestinidad y “a escondidas”, y qué contextos están orillando a que muchos homosexuales y bisexuales sigan viviendo su orientación sexual con miedo y muchas veces bajo una doble vida.

Por ejemplo, cuando se discutió sobre la importancia del sexo *bareback* en la construcción del estigma social asociado al VIH, se observó que la homofobia ha empujado a muchos homosexuales y bisexuales a que ejerzan su sexualidad en la clandestinidad. Es decir, más que un comportamiento de riesgo, la bisexualidad escondida responde a la presión social de una sociedad donde persiste la homofobia y el machismo como mecanismos de control social sobre el cuerpo y la sexualidad de muchos varones. En este sentido, quizás la responsabilidad detrás de la epidemia no se encuentra en las personas como individuos o grupos sociales, sino en un sistema que se sostiene en dinámicas de violencia, desigualdad y poder que se reproduce en los comportamientos cotidianos de cada uno.

Por lo tanto, frente a la noción de prácticas y comportamientos de riesgo, hoy en día se busca hablar de contextos de riesgo y vulnerabilidad social, entendiendo a ésta como las “formas de ser y vivir definidas por los roles sociales y por las trayectorias personales de vida” (Hernández-Rosete et al., 2005:23):

“La vulnerabilidad se puede analizar por medio de la estructura jerárquica y la asimetría social derivada de las relaciones de poder. (...) La vulnerabilidad es un fenómeno que se produce históricamente y se puede conceptualizar como el conjunto de factores económicos, políticos y socioculturales que, ligados a la identidad e historia de las personas (sexo, edad, escolaridad, condición étnica, situación migratoria y nivel socioeconómico), que colocan a los individuos en situaciones que pueden limitar su

capacidad para prevenir y responder ante una infección por VIH” (Hernández-Rosete et al., 2005:22).

Por ende, en un contexto social donde el machismo sigue siendo un sistema que regula las relaciones de poder sexo-género, donde las mujeres se encuentran en mayor desventaja que los hombres, la vulnerabilidad de adquirir VIH puede ser mucho mayor en ellas que en ellos. Por ejemplo, la negociación del uso del condón en relaciones heterosexuales muchas veces está atravesada por discursos de violencia y dominación, donde prácticamente es imposible que se llegue a proponer el uso del preservativo durante el encuentro sexual.

Cuando se habló del *bareback* se hizo alusión a una situación donde la masculinidad y los silencios jugaban un rol muy importante al momento de negociar el uso del condón. Usarlo era signo de poca hombría y de menos masculinidad. En el caso de las relaciones heterosexuales esta negociación está condicionada por otro tipo de discursos que implican un control social sobre los cuerpos y las decisiones de las mujeres. Por ejemplo, Herrera, Kendall y Campero (2014), hacen mención del amor romántico como uno de esos discursos:

“El ejercicio de la sexualidad basado en la noción del amor romántico implica, principalmente para las mujeres, un ideal de amor sin condiciones ni infidelidades, por lo que el condón es visto como señal de pérdida de confianza en la pareja, haya o no fundamentos para tenerla.” (pág. 26-27).

Dicha negociación también puede estar condicionada por la violencia doméstica e intrafamiliar, donde los roles sociales impuestos a la mujer, como el rol de sumisión y obediencia, así como “las estructuras socioeconómicas que favorecen la dependencia de las mujeres configuran un escenario que limita considerablemente su autonomía, inclusive física.” (Amuchástegui, 2013:5). Por lo tanto:

“La violencia ejercida por los hombres en parejas heterosexuales reduce la posibilidad de las mujeres de rechazar encuentros sexuales no deseados, y de negociar con éxito la protección, especialmente el uso de condón, el cual depende estrictamente de la anuencia del varón” (Amuchástegui, 2013:6).

Incluso dentro de las relaciones extramaritales, la agencia que las mujeres puedan tener sobre sus propios cuerpos, goce y sexualidad no siempre es de mayor libertad como se espera,

pues “decisiones como el uso del preservativo o el tipo de prácticas sexuales que se llevan a cabo, siguen estando en manos de los varones” (Yáñez Castañeda, 2016:172).

Por tal motivo, es importante hablar de vulnerabilidad cuando se habla de VIH, pues nos permite entender cómo los contextos sociales y estructurales condicionan las prácticas, los comportamientos y el riesgo, donde además se intersectan relaciones de poder que afectan el nivel de agencia que tienen los individuos para decidir sobre su propia sexualidad y su propio cuerpo; es decir, entender que el riesgo muchas veces existe más allá de nuestra propia libertad de decisión y de nuestro libre albedrío.

2.4. Las prácticas de riesgo desde una mirada sociológica

Como sucede al hablar de grupos y comportamientos de riesgo, hablar de prácticas de riesgo también se constituye como un referente normativo que ha contribuido a la discriminación de personas históricamente estigmatizadas (Hernández-Rosete et al., 2005), sobre todo porque se sigue pensando que ciertas prácticas son exclusivas de ciertos grupos sociales, lo que perpetúa la creencia de que la infección y la enfermedad sólo le afecta a unos y no a todos⁵⁵.

Asimismo, esto ha traído una individualización de la prevención y la atención clínica de la enfermedad, donde el paciente como individuo pasa a un segundo plano, y las prácticas y los mecanismos de transmisión del virus se vuelven la prioridad de la mirada clínica. Es decir, el papel de la clínica ya no se limita a buscar las alteraciones producidas por la enfermedad en los diferentes tejidos, órganos o funciones del metabolismo, sino que mediante el interrogatorio se amplía para “captar otros desórdenes, a saber, aquellos que provienen de prácticas y relacionamientos sociales” (Margulies, 2008:83).

En este sentido, a diferencia del concepto de vulnerabilidad social, al hablar de prácticas de riesgo se pierde la “dimensión estructural del fenómeno, pues la infección se describe como una situación aislada del contexto social, cultural e histórico en que interactúan sexualmente las personas” (Hernández-Rosete et al., 2005:22), y los individuos son entendidos como un conjunto de prácticas y comportamientos que interactúan desde una racionalidad instrumental medios-fines⁵⁶.

⁵⁵ Como seguir asociando el sexo anal única y exclusivamente con los hombres homosexuales.

⁵⁶ “Actúa racionalmente con arreglo a fines quien oriente su acción por el fin, medios y consecuencias implicadas

Sin embargo, así como al hablar de vulnerabilidad social se recuperan las relaciones de jerarquía, poder y asimetría detrás de una infección de VIH, retomar el concepto de prácticas de riesgo y reinterpretarlo desde una mirada sociológica, implica recuperar la dimensión social y cultural de la acción social de los individuos en tanto actores sociales, en un contexto epidemiológico donde la infección sucede entre individuos cuyas acciones no están orientadas necesariamente por una racionalidad medios-fines, sino por una multiplicidad de motivaciones que incluye los valores éticos, estéticos, religiosos, afectivos, emocionales o tradicionales (Weber, 1964:20).

Las prácticas tienen que ver con decisiones personales que el actor social toma en relación a su entorno. Es decir, nos permite hablar de la capacidad de agencia individual y de la autonomía de cada quien sobre su propio cuerpo, en una estructura que sí, nos condiciona, pero que no nos define ni nos determina como individuos. Por eso es importante el relato de Freja, pues de acuerdo con ella, fue su decisión tener relaciones sexuales sin condón con la persona de quien adquirió el virus: “Lo hice por gusto y por placer”, comenta, aceptando la responsabilidad de su propia decisión de no haber usado condón durante el encuentro sexual y dejando entrever que, más allá de los condicionamientos sociales en los que ella se pudo haber encontrado al momento de la situación, siempre existe un mínimo de agencia social que los individuos tienen sobre su propia sexualidad y su propio cuerpo.

En este sentido, hablar de prácticas de riesgo implica romper con los clásicos arquetipos del inocente y del culpable, pues Freja, como muchas y muchos otros, decidió bajo su propia responsabilidad no usar condón, y a pesar de lo injusta y horrible que pueda parecer la situación, fue su voluntad ejercer su derecho al placer y a la sexualidad de dicha manera:

“Le tuve mucho odio y coraje, fue un desgraciado. Y sí lo es, pero a mí también nadie me obligó. También la responsabilidad era mía” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

Por lo tanto, cuando propongo que se considere la responsabilidad individual de cada persona durante un acto sexual donde puede suscitarse una infección de VIH, no lo hago con

en ella y para lo cual *sopese* racionalmente los medios con los fines, los fines con las consecuencias implicadas y los diferentes fines posibles entre sí; en todo caso, pues, quien *no actúe ni* afectivamente (emotivamente, en particular) *ni* con arreglo a la tradición” (Weber, 1964:21).

el afán de responsabilizar a los pacientes de su propia infección, que como ya vimos, se podría traducir en culpa, estigma social y criminalización en contra de las personas seropositivas; sino más bien, de reconocer y recuperar esa capacidad de agencia y de autonomía que cada quien tiene sobre su propia vida y su propio destino:

“La agencia se asienta en las relaciones sociales, es performativa, e implica un proceso subjetivo interpretativo de la información disponible, y un cierto auto-control sobre el entorno, que se expresa (se manifiesta) socio-psicológicamente en orientaciones, disposiciones y comportamientos” (Sautu, 2014:112).

Con esto, la intención es discutir con dos visiones ontológicas que se tienen sobre una persona que vive con VIH: por un lado, se le ve como víctima de su desgracia o como víctima de la maleficiencia de alguien más, es decir, de alguien que propició la infección intencionalmente. Por el otro, desde un paradigma racionalista de la ciencia clínica y médica, los pacientes son leídos como individuos completamente racionales cuyas decisiones siempre estarán mediadas por la razón y, por lo tanto, cualquier decisión fuera de dicho marco es una decisión irracional cuyas consecuencias se reflejarán en su propia salud.

Ambas visiones de una u otra manera contribuyen a la culpabilización de las personas que viven con VIH de su propia infección. Por ejemplo, en cuanto al primero, ver a las personas como víctimas implica que existe un victimario, es decir, que reproduce el imaginario social donde hay pacientes buenos y pacientes malos, o en otras palabras, donde hay pacientes que se lo buscaron y pacientes que fueron víctimas de sus condiciones, lo que en última instancia conlleva a una clasificación moral de las personas.

Evidentemente hay casos donde el nivel de sometimiento y violencia en el que pueda vivir una persona es tal, que su autonomía y capacidad de agencia prácticamente se ve mermada frente a la voluntad del otro. Por ejemplo, el caso de una mujer sometida a niveles altos de violencia psicológica, física y sexual por parte de su marido, o casos de violencia sexual, donde no está en la decisión de la víctima el control y poder sobre su cuerpo.

Sin embargo, mi discusión es con aquellos planteamientos en donde muchas personas que viven con VIH buscan deslindarse de su propia responsabilidad sobre su cuerpo, su sexualidad y su salud, e insisten en reproducir la idea de los inocentes y los culpables, que, como ya mencioné, reproduce el estigma y la discriminación en contra de todas las personas que viven con VIH, hayan sido víctimas o victimarias, y no reconocen que, a excepción de los

casos ya mencionados, nadie está obligado a realizar actos o acciones en contra de su voluntad y consentimiento.

En este sentido, hablar de prácticas de riesgo nos permite universalizar la susceptibilidad de una infección de VIH, y evidenciar que se trata de un padecimiento que no respeta género ni orientación sexual. Por el contrario, quizás valdría la pena preguntarnos por las motivaciones personales, sociales y culturales que empujan a las personas a tener encuentros sexuales sin condón, y empezar a discutir desde ahí la responsabilidad de cada quien sobre su propia sexualidad.

En cuando a la segunda visión, el discurso clínico-médico insiste en hablar de riesgo desde una visión racionalista, donde “el riesgo se define esencialmente mediante expresiones referentes a probabilidades y resultados adversos, normalmente como secuela de una determinación meditada o reflexionada” (Sandoval, 2006:3). Esto ha propiciado que la aproximación clínica al estudio de las prácticas de riesgo se haga siempre considerando un tipo ideal de individuo completamente racional, sin ninguna motivación afectiva o emocional, y que toma decisiones considerando siempre los costos y beneficios en su salud y su bienestar.

Sin embargo, desde la sociología se busca entender que el riesgo es socialmente construido y que “es siempre producto de las acciones conscientes o inconscientes de actores sociales, organizaciones, instituciones o individuos” (Sandoval, 2006:4). En este sentido, es importante considerar los contextos sociales en los que se dan dichas prácticas y entender en qué medida están mediadas por el contexto cultural, social e histórico en el que se desenvuelven los individuos.

CAPÍTULO 4: VIVIR CON VIH EN LOS TIEMPOS DE LA INDETECTABILIDAD

El objetivo de este capítulo es discutir en qué medida la indetectabilidad, como uno de los nuevos escenarios epidemiológicos del VIH/sida en México, ha transformado la cotidianidad y la experiencia de vivir con VIH. Por ejemplo, en los últimos tres años se ha insistido en la propagación del mensaje “indetectable = intransmisible”⁵⁷, que quiere decir que cuando la carga viral en el torrente sanguíneo de una persona que vive con el virus es tan baja, debido a un exitoso esquema de tratamiento, se habla de que el riesgo de transmisión por vía sexual es prácticamente nulo.

Este hecho, que ha sido revelador en la lucha contra el estigma y la discriminación en contra de las personas que viven con VIH, ha venido a revolucionar la forma en la que los pacientes se perciben a sí mismos como enfermos y en cómo se relacionan con los demás, sobre todo en una sociedad que busca constantemente estigmatizar y criminalizar a las personas VIH-positivas. Uno de esos cambios tiene que ver con cómo muchas personas que viven con VIH ejercen su sexualidad en un contexto donde el miedo al rechazo y la discriminación los ha empujado a ocultar su diagnóstico y a vivir en el silencio.

Otro de esos cambios hace referencia a las concepciones que los mismos pacientes tienen de sí mismos como seropositivos, en un escenario donde los conceptos de salud y enfermedad se están cuestionando constantemente y donde vivir con VIH hoy en día ya no es lo mismo a como era hace veinte o treinta años. Actualmente, por ejemplo, no sólo se habla de una infección crónico-degenerativa en contraste con la noción de enfermedad mortal que se tenía en los ochentas y los noventas, sino que hablar de salud y VIH nos lleva a una discusión sobre los hábitos, las rutinas y los estilos de vida, donde la medicación y la adherencia al tratamiento han cobrado tal relevancia, que han transformado la experiencia de vivir con el virus hoy en día.

En este sentido, este capítulo busca explorar hasta qué punto, en estos nuevos escenarios epidemiológicos, una infección de VIH se ha construido como una enfermedad desde la cotidianidad de las personas seropositivas, sobre todo en un contexto donde prevalece el

⁵⁷ “I=I” o “U=U” por sus siglas en inglés: Undetectable = Untransmittable.

estigma y la discriminación, pero también el interés por salir adelante, vivir mejor, tener una vida sana y apegarse a los estándares de bienestar que exige la sociedad contemporánea.

1. Los antirretrovirales y los problemas de adherencia

1.1. La adherencia terapéutica y la individualización del cuidado de la salud

Con el progresivo avance farmacológico y biomédico en el desarrollo de nuevos medicamentos para tratar una infección de VIH, no sólo se habla de una mayor esperanza de vida de las personas que viven con el virus, sino también se ha impulsado, sobre todo desde las organizaciones de la sociedad civil, un discurso sobre la indetectabilidad en el cual ser indetectable representa que no existe posibilidad alguna de transmitir el virus a otra persona. Dicho discurso, “indetectable igual a intransmisible”, se ha convertido en “una meta no sólo de las políticas de salud sino de muchas personas viviendo con el virus” (Amuchástegui & Reartes, 2017:35), lo que ha traído una discusión sobre el papel de la adherencia terapéutica y la importancia que están teniendo los nuevos medicamentos en la atención, prevención y lucha contra la epidemia de VIH/sida alrededor del mundo.

Sin embargo, cuando se discute el papel de la adherencia, se entra inmediatamente en el terreno de la biopolítica y el biopoder, es decir, en las formas en las que gubernamentalmente se gestiona la enfermedad y en las técnicas de vigilancia y control biomédico a las que se recurre para controlarla. En este caso, el mismo tratamiento antirretroviral o TARV, es en sí ya una tecnología de salud (Amuchástegui & Ojeda, 2018:122) que nos permite cuestionarnos qué se está entendiendo por procesos de salud-enfermedad desde la medicina, pero también cómo se está tomando en cuenta el papel de los pacientes en la atención médica y en el cuidado de la salud.

Por ejemplo, en las guías oficiales de la Secretaría de Salud, en México se entiende que:

“El «apego» o la «adherencia» se refieren al grado de cumplimiento de la persona a las indicaciones médicas, incluyendo las terapias prescritas, la asistencia a sus citas de seguimiento, las recomendaciones dietéticas y de ejercicio físico, etc.” (CENSIDA, SSA, 2018:40).

Es decir, dicha definición se sostiene en un paradigma individual y conductista que centra el éxito o el fracaso del TARV casi exclusivamente en la persona que vive con VIH

(Amuchástegui & Ojeda, 2018:122), lo cual construye un tipo ideal de paciente donde éste es concebido como un ser racional capaz de tomar sus decisiones desde una racionalidad instrumental medios-fines. Es decir, siguiendo la definición weberiana de la acción social:

“actúa racionalmente con arreglo a fines quien oriente su acción por el fin, medios y consecuencias implicadas en ella y para lo cual *sopese* racionalmente los medios con los fines, los fines con las consecuencias implicadas y los diferentes fines posibles entre sí; en todo caso, pues, quien *no actúe ni* afectivamente (emotivamente, en particular), *ni* con arreglo a la tradición” (Weber, 1964:21).

En otras palabras, el paciente ideal que se construye a partir de este discurso, es aquel que puede ponderar y evaluar a partir de una razón ilustrada las ventajas y desventajas de las recomendaciones y prescripciones médicas. Se construye un ideal de paciente capaz de entender y juzgar con toda claridad y lucidez todo lo que esté pasando a su alrededor en relación a su infección de VIH, que aprende y comprende inmediatamente todo el nuevo vocabulario médico y que sabe cómo moverse con facilidad dentro de la burocracia y los procesos administrativos que implica la gestión sanitaria en México.

Esta visión del sujeto de adherencia como un individuo aislado y ajeno a sus condiciones estructurales, sociales e históricas, reproduce dos nociones médicas sobre la salud y la enfermedad que se han venido discutiendo a lo largo de esta tesis: 1) que los procesos de salud y enfermedad se reducen a estados biológicos e individuales definidos a partir de la presencia o ausencia de síntomas; 2) que estar sano o enfermo depende exclusivamente de la responsabilidad individual del paciente y de las decisiones que éste tome –racionalmente– respecto a su salud.

Por ejemplo, en el primer caso, el éxito de la adherencia se mide cuando se puede demostrar que la carga viral de una persona ha sido suprimida a un nivel de indetectabilidad, es decir, cuando se han controlado los signos y síntomas de lo que podría ser un posible desarrollo de la infección de VIH dentro del cuerpo. Mientras la infección y la enfermedad estén controladas, no importa si los efectos adversos del medicamento están afectando la calidad del vida del paciente, si existe algún otro malestar físico o emocional, o incluso cómo ha sido el proceso de asimilación y aceptación del paciente a los nuevos regímenes que implica el TARV; lo importante es que la carga viral sea indetectable.

En el segundo caso, al hacer de la adherencia una responsabilidad única y exclusiva del

paciente, se sigue omitiendo el papel que juegan las estructuras sociales y los contextos de vulnerabilidad social en la capacidad de decisión y agencia que tienen los individuos en el cuidado de su propia salud; por ejemplo, cuando uno habla de adherencia terapéutica al medicamento, se da por sentado de que el paciente es un individuo racional que a pesar de sus circunstancias socio-estructurales, como el hecho de que puede vivir en pobreza, lejos de los centros médicos u hospitales, que viva bajo violencia doméstica o incluso que exista un desabasto de medicamentos en el centro de salud, va a tomar siempre las decisiones que se esperan de él o ella para cuidar de su salud, como es el simple hecho de tomarse su cóctel de pastillas todos los días a la misma hora.

Desde esta perspectiva, tiene sentido que las guías oficiales de manejo antirretroviral en México denominen al apego o adherencia como “el tendón de Aquiles de la terapia antirretroviral” (CENSIDA, SSA 2018:40), pues si la persona no tiene un cumplimiento óptimo de la toma de los medicamentos, es decir, que existe un mal apego, “las consecuencias no sólo son para la propia persona, sino para toda la población” (CENSIDA, SSA 2018:40).

Cuando existe una individualización del cuidado de la salud, más que resaltar la agencia del individuo se construye un tipo ideal de éste desde una mirada conductista y racional. No se considera el papel que juegan las estructuras sociales y de poder en la adherencia y el apego que la persona pueda tener de su tratamiento. En este sentido, se debe entender que la indetectabilidad no depende exclusivamente de la voluntad personal del paciente, sino de un conjunto de factores muchas veces externos a su propia agencia, o bien, en otras palabras, la voluntad personal de paciente siempre está condicionada por las estructuras sociales y culturales en las que se desenvuelve y por lo tanto, ser adherente no sólo se trata de una actitud, sino de que existan las condiciones psicosociales necesarias para que la persona pueda cumplir óptimamente con la toma de su medicamento y entonces sí, poder ser indetectable.

1.2. Biopolítica y adherencia: del tratamiento como prevención y los problemas de accesibilidad.

Si partimos de que “la biopolítica tiene que ver con la consideración de la población como problema científico y político, como un asunto biológico y del poder” (Jiménez & Valle, 2018), es decir, como una tecnología regularizadora de la vida, se puede hablar de la adherencia terapéutica como un discurso médico y político que está impulsando decisiones

gubernamentales tanto en México como en otras partes del mundo, respecto a las políticas públicas sobre prevención, detección y atención de personas que viven con VIH, que se transforman en intervenciones biopolíticas por parte del Estado. Una de ellas, por ejemplo, es hablar del tratamiento como prevención (Amuchástegui & Ojeda, 2018:126), cuyos esfuerzos buscan frenar el crecimiento de la epidemia de VIH a partir de impulsar la detección temprana, pero también el sometimiento al TARV tan pronto la persona sea diagnosticada con VIH.

Evidentemente no se puede negar el impacto positivo que este tipo de políticas ha tenido a nivel macro en el control de la epidemia y en la salud de las personas. Es indiscutible el papel que ha tenido el avance farmacológico en el desarrollo de nuevos medicamentos que han mejorado la salud de las personas con VIH, pues no sólo han prolongando su esperanza de vida, sino que han permitido que las probabilidades de transmisión del virus en una persona cuya carga viral es indetectable, estén por debajo del 1%. El problema con centrar toda las políticas del VIH en el éxito del medicamento y el alcance que este puede tener en desacelerar el avance de la epidemia, es que se puede terminar planteando el medicamento como la única solución a la epidemia, como si el sólo hecho de tomar un coctel de pastillas diariamente fuera suficiente para evitar el problema, omitiendo así las condiciones estructurales y sociales que intervienen en el acceso, distribución, compra y adherencia al tratamiento.

Por ejemplo, para lograr que el tratamiento pueda realmente entenderse como una forma de prevención, no es suficiente con apostarle a que todas las personas que viven con VIH estén bajo tratamiento, impulsando mensajes sobre una adherencia como responsabilidad única del paciente, sino que se deben transformar las condiciones sociales que limitan la accesibilidad de las personas a los servicios de salud y a los beneficios que ofrecen, entre ellos, el tratamiento antirretroviral.

De acuerdo con Landini, González y D'Amore (2014), una de las formas en las que tradicionalmente se ha tipificado la accesibilidad es la siguiente:

“**accesibilidad geográfica** aquella relacionada con las distancias entre los beneficiarios y los servicios, y la posibilidad de cubrir ese recorrido a partir de las vías de comunicación existentes y los transportes disponibles. **La accesibilidad económica** refiere a la capacidad financiera de las personas en relación al costo del transporte para llegar a los centro de salud, el valor de la atención recibida y el dinero necesario para la compra de medicamentos, realización de estudios y otros costos derivados. **La**

accesibilidad administrativa atiende a las trabas burocráticas relacionadas con el acceso al servicio, como horarios de atención o sistemas de asignación de turnos. Finalmente, **la accesibilidad cultural** focaliza en los hábitos y costumbres de la población y las diferencias existentes a nivel cultural entre los profesionales y la organización del servicio, por un lado, y los beneficiarios, por el otro” (Landini, González Cowes y D'amore 2014:234. Los resaltados en negritas son míos).

En México, por ejemplo, ante un sistema de salud fragmentado en diferentes subsistemas con su propia forma de funcionar y atender a los pacientes, es evidente que la accesibilidad cambia de uno a otro. Hasta apenas hace dos años⁵⁸, todas las personas diagnosticadas con VIH que residían en la Ciudad de México y que no estaban afiliadas en un sistema de salud de seguridad social como el IMSS, ISSSTE o PEMEX, eran atendidas bajo el Seguro Popular en la Clínica Especializada Condesa, convirtiéndose así en la clínica más grande de América Latina en cuanto al número de personas que atendía al año, situación que aunque podría aplaudirse por un lado, también orilló a la Clínica a situaciones donde era difícil garantizar una atención médica de calidad y más personalizada:

“La verdad es que para los recursos que tenemos hacemos maravillas. O sea, Clínica Condesa es la institución que más pacientes o personas con VIH detecta y atiende en todo el Continente Americano. Sólo hay clínicas más grandes, no en espacio físico, sino por el volumen de pacientes, en África. (...) Y para el poco personal que hay. Por eso la verdad sabemos que tenemos un montón de deficiencias, pero, hacemos maravillas para lo que tenemos. Entonces, entre las dos clínicas condesas, ésta y la de Iztapalapa, cerca de 14 000 pacientes activos. Activos es de los que sí están viniendo, porque sí contamos los detectados y los que no han venido en más de un año, pues se elevaría muchísimo el número de expedientes. Ya vamos como en el treinta y tantos mil. Pero pacientes que siguen viniendo a atención continua, cerca de 14 000. Eso es muchísimo, eso no pasa en ninguna otra institución de este continente.” (Dra. Mø, 12/06/2018, epidemióloga de la Clínica Especializada Condesa).

Ejemplos como estos, que aluden a deficiencias estructurales que afectan la

⁵⁸ Digo dos años, porque recientemente se abrió la Clínica Condesa, Unidad Iztapalapa. A partir de esto, no sólo se pudo distribuir el número de pacientes en ambas clínicas, sino que dicho cambio se pensó con la intención de mejorar la calidad de la atención médica y reducir las horas de espera para pasar a consulta.

accesibilidad a los servicios de salud, son algunas de las realidades de las que poco se habla pero que están presentes en la cotidianidad de muchas de las personas que viven con VIH en esta ciudad. En el relato de Frederik, el otro chico entrevistado para esta tesis, se muestra cómo una de las dificultades a las que se enfrenta como paciente de la Clínica Condesa, es precisamente tener que enfrentar obstáculos administrativos que se reflejan en las largas filas de espera y en los cansados horarios a los que los pacientes se deben acoplar para poder a pasar a consulta:

“Te hacen esperar horas. Que tienes que llegar antes de las cinco de la mañana para que pases como a las 9 o 10 de la mañana. Y, por ejemplo, a mí me tocó al principio un doctor muy cortante y algo prepotente, supongo que ya se quería ir. A la hora de revisarme estaba como muy...” (Frederik, 28 años, médico, vive en pareja. 12/06/2018).

O por ejemplo, la vez que conocí a Freja en la fila de espera de Clínica Condesa, fue en una situación muy similar a la que relata Frederik: habíamos llegado desde muy temprano para hacer fila afuera de la clínica, a espera de que dieran las 6:30 para que todos pudiésemos pasar, firmar un cuaderno y sentarnos conforme íbamos llegando para que a las 7 en punto fuésemos llamados por una recepcionista, quien era la encargada de darnos una de las contadas fichas para ser atendidos por el doctor con quien acudíamos y entonces sí, a partir de las 8 de la mañana, esperar a que fuera nuestro turno y poder pasar a consulta.

Sin embargo, por más kafkiana que pueda parecer la situación, ésta no es exclusiva de Clínica Condesa. Patrones muy similares se repiten en los otros subsistemas de salud como el IMSS o ISSSTE, mismos que al igual que los hospitales y clínicas del Seguro Popular, se han visto afectados por la sobre-demanda o por situaciones de desabasto de medicamentos, como el que ocurrió a principios del año 2019 en varias clínicas del Seguro Popular. Es decir, a pesar de que dentro de la Ciudad de México existen más hospitales del IMSS y del ISSSTE donde se atiende a personas con VIH, no necesariamente implica una mejor calidad en los servicios:

“Así, esta intuición “espacial” o incluso “geográfica” de la accesibilidad, centrada en el acceso físico a los servicios de salud, tiende a invisibilizar el impacto que tiene la atención recibida en salud” (Landini, González Cowes y D'amore 2014:233).

Esta atención muchas veces se refleja en la relación médico-paciente, o incluso, personal de salud-paciente. Por ejemplo, Frederik menciona que una de las cosas que ha observado en

el tiempo que lleva en Clínica Condesa, es que según la simpatía y carisma que se tenga con las trabajadoras sociales será el tipo de atención y favores que éstas puedan hacer en beneficio de los pacientes:

“También, por ejemplo, interviene trabajo social. Si tu te llevas bien con la trabajadora social, en ese momento puedes cambiar consulta o muchas cosas. (...) Al principio sí tuve que mostrarme amable, sin embargo he tenido la suerte de que sólo unas cuantas veces han sido groseras, pero hay compañeros que han tenido mala suerte en todos los aspectos” (Frederik, 28 años, médico, vive en pareja. 12/06/2018).

Con esto quiero demostrar que si bien, las biopolíticas actuales en torno al VIH apuntan a resaltar la importancia del TARV y de una óptima adherencia para erradicar la epidemia, existen muchos otros factores, en este caso externos, como lo puede ser la accesibilidad, que no siempre son contemplados al momento de poner en práctica estas políticas, y que inciden en gran medida en el éxito o fracaso que puedan tener:

“La noción de accesibilidad (...) se refiere al vínculo que se establece entre los sujetos y los servicios de salud, siendo imposible plantearse el acceso sin considerar la articulación entre ambos. De este modo, cobra sentido plantearse el concepto de barreras de acceso, entendidas como aquellos factores que se colocan entre los usuarios y los servicios obstaculizando o limitando la posibilidad de lograr la atención necesaria” (Landini, González Cowes y D'amore 2014:232).

Por lo tanto, si lo que se busca es crear biopolíticas centradas en el paciente, se le debe entender a este como un sujeto social que se mueve entre estructuras sociales que muchas veces limitan su agencia y el alcance que puedan tener sus propias acciones, lo que nos obligaría a repensar el discurso actual de adherencia en otro donde el paciente no sea entendido como un individuo inmune a los cambios, deficiencias y carencias de su entorno y del sistema de salud, sino como un sujeto social que está condicionado y que se ve afectado por estas mismas dinámicas.

1.3. Adherencia terapéutica: una forma normativa del biopoder

La relevancia que puede tener el medicamento en la prevención y el tratamiento de una infección de VIH, también se puede entender como una práctica de biopoder, es decir, como

“una forma de disciplinamiento, vigilancia y adiestramiento de los cuerpos para su control y gobierno” (Jiménez & Valle, 2018). En este sentido, cuando se habla de adherencia terapéutica no sólo se habla de un discurso bajo el cual han operado diferentes técnicas de biopolítica sobre el VIH, sino también como un ejercicio de biopoder, es decir, como:

“un proceso medicalizador que dirige comportamientos, establece formas de disciplina, de restricción y de obligación, e impone un modo “normal”, responsable y legítimo de cuidar de sí y de otros” (Ayres, 2010, citado por Amuchástegui & Ojeda, 2018:122).

Es decir, se impone un “deber ser” normativo que regula la forma en que debe controlarse la enfermedad y cómo deben comportarse los pacientes. Por lo tanto, el ideal de paciente que se construye ya no sólo es el de un paciente totalmente racional, es decir, que toma todas sus decisiones a partir del uso de la razón, sino que también se construye un ideal del “buen paciente”, que es aquel que se somete disciplinadamente a los mandatos, normas y obligaciones que se requieren para tener una buena adherencia, empezando por tomarse las pastillas todos los días a la hora indicada, pero también cambiando la rutina y estilos de vida a lo que se ha dicho que favorece una mejor salud: buena alimentación, buen sueño, buen estado de ánimo y una buena condición física.

Por ejemplo, cuando a Charlotte le pregunté si le incomodaba el tener que tomar pastillas todos los días, ella me respondió:

“Ya me hice a la idea. Y si me van a mantener sana y bien, pues adelante. (...) Claro, también implica cambiar mi estilo de vida. Antes no hacía ejercicio y ahora hago más. Dormir bien me cuesta, porque voy y vengo, pero fumaba y ya no fumo. Me echaba mis copas de vez en cuando pero ya no tomo. O sea, de vez en cuando una cervecita pero antes sí, ocho por ocho y viernes y sábado.” (Charlotte, 32 años, diseñadora de una empresa familiar y soltera. 28/02/2017).

Se construye, por lo tanto, un sujeto de obediencia que debe apegarse a las normas que se indican desde la medicina para tener una “buena salud”, entendiendo ésta no sólo como la ausencia de enfermedades, sino como un conjunto de prácticas y estilos de vida. A partir de esto, detrás del discurso “indetectable igual a intransmisible”, subyace un discurso de biopoder cuyo disciplinamiento y vigilancia se hace presente a través de la adherencia como práctica, pues esto implica no sólo la toma disciplinada de un medicamento, sino la transformación

completa de la vida cotidiana del individuo:

“La adherencia terapéutica forma parte de un proceso de gestión de la enfermedad que sobrepasa el mundo biomédico y se extiende a todas las esferas del mundo cotidiano por un periodo indeterminado” (Amuchástegui y Reartes, 2017:42).

En este sentido, “la adherencia al medicamento no es simplemente el acto de tomar pastillas, sino de aprender a vivir con VIH” (Amuchástegui y Ojeda, 2018:124), lo que conlleva a una reconfiguración de las relaciones, de las decisiones que se toman, del significado que se le da a la vida y de ciertas formas de asumir mentalmente la realidad. Por ejemplo, Freja en su relato me comparte como la decisión de apegarse a su tratamiento la llevó a un cambio de mentalidad que la obligó a aceptar el TARV como su nueva forma de vida y como el camino a ser una paciente ideal, o la “paciente ejemplo”, como lo nombra ella:

“Cuando yo lo sé [su diagnóstico], me lleno de rabia y de coraje conmigo misma. Era una impotencia insoportable. Yo hacía ejercicio, siempre he hecho ejercicio y lo hacía como llena de rabia. Yo decía *Pinche virus que traigo*. Me salía una rabia que... o sea, fue un proceso de negación, hasta que me dije *Ok, si yo sigo así, voy a desequilibrarme cada vez más. Tengo que parar esto y tengo que empezar a modificar mi pensar respecto a eso*. Entonces decido, te lo juro, me lo dije, *Voy a ser el paciente o la paciente ejemplo del VIH*. (...) O sea, me refiero *que voy a tenerlo, pero voy a ser el ejemplo. Ya no me voy a debatir, ya no me voy a morir, ya no me voy a querer acabar. Voy a hacer las cosas bien, voy a tomar los medicamentos*. Siempre los tomé, pero me refiero a mi actitud ya era otra. *Voy a ser un ejemplo. No voy a ser la que se siga debatiéndose y matándose*. Y así empiezo los medicamentos, porque pasó un tiempo de que sabía que tenía que tomarlos a que los empecé. Fue como un mes, un mes de debate terrible.” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada.12/06/2018).

Charlotte menciona algo similar, pues para ella el someterse al régimen del TARV implicó un cambio de mentalidad, “como de querer estar bien”, donde no había necesidad de complicarse la vida “sabiendo que algo puede hacerte daño”, cuando bien uno podría adaptarse a los requerimiento que conlleva una vida sana.

En este sentido, el discurso sobre la adherencia terapéutica no sólo ha favorecido la implementación de biopolíticas que centran su atención en el TARV como la principal –y a

veces única- herramienta para controlar la epidemia de VIH, sino también ha impuesto nuevos paradigmas sobre cómo se debe entender la salud, la administración de la salud, el rol del paciente y el control de la vida. La relación entre el discurso de la indetectabilidad y el de la adherencia se complementan uno con otro, pues en este sentido, se va concatenando un metadiscurso donde buenos estilos de vida conllevan a buenas prácticas de adherencia, y buenas prácticas de adherencia conllevan a la indetectabilidad, y ésta, a su vez, es signo de buena salud, misma que además se logra gracias a una esperada racionalidad y obediencia por parte de los pacientes. “La expectativa sería entonces, que la racionalidad médica encontrara su equivalente en la racionalidad de las pacientes, representada por el apego absoluto al tratamiento” (Amuchástegui y Ojeda, 2018:127).

En este sentido se habla del discurso sobre la adherencia como un discurso que en la práctica se vive como una forma normativa de biopoder, pues no sólo perpetúa un modelo clínico cuya racionalidad se enfoca sobre todo en el individuo más que en el contexto social (Conrad, 2007:153), sino que sirve para definir lo que es normal, lo que se espera y lo que debe ser aceptable en la nueva vida de las personas con VIH (Conrad, 2007:149), transformando su vida, a veces de forma de radical, y su cotidianidad.

Por lo tanto, ser indetectable se convierte en un objetivo de vida de las personas seropositivas, a partir del cual uno puede medir qué tan adherente ha sido el paciente respecto a su tratamiento. Y ser adherente se ha convertido en una forma de exigencia médica y social, que parece adquirir no sólo un aspecto normativo, sino también moralizante, pues a partir de qué tan adherente pueda ser uno, se puede hablar de buenos y malos hábitos, de buenos y malos comportamientos, y de un buen o un mal paciente.

Por ejemplo, en la entrevista con Freja, ella menciona que cuando le comentó a su médico que un conocido que también vive con VIH le había dicho que sabía de otras cinco personas que habían muerto de sida, su médico le respondió:

“Aléjate de esa gente. (...) Es porque no se han cuidado, no se han tratado, porque no toman el medicamento y porque se van de fiesta, porque les vale madre [sic], porque tienen relaciones sin condón, porque no se cuidan, porque toman el medicamento cuando se les hincha la gana” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada.12/06/2018).

Surge nuevamente un discurso culpabilizador de corte moral que carga toda la responsabilidad del cuidado de la salud en el individuo. Se crea nuevamente un margen de

normalidad a partir del cual se mide la responsabilidad y el compromiso de los pacientes, pero también se califican sus acciones y comportamientos de tal forma que se les pueda categorizar entre “buenos” y “malos”. Y cuando el discurso clínico-médico roza con los límites de la moral, asociando lo que se considere como falta de responsabilidad con la culpa, se da cabida a la creación de estigmas sociales y a la reproducción de aquellos que ya existían previamente.

Podría pensarse, por ejemplo, que si el vivir con VIH conlleva una nueva normalidad de vida, ésta en realidad prolonga los estigmas asociados al virus a tal grado que quien se somete a los nuevos marcos biomédicos de control y poder del cuerpo y la mentalidad, redime de alguna forma lo que la sociedad considera como faltas e irresponsabilidades que te conducen a una infección de VIH: una vida descontrolada, una sexualidad activa, la prostitución, una infidelidad, la drogadicción, el sexo con hombres, etc. En contraste, no acatar las normas te convierte directamente en un irresponsable y en el culpable tanto de tu propia infección como de padecer una mala salud y desarrollar la enfermedad.

Ser un buen adherente es ser un buen pastor de las recomendaciones, prescripciones y mandatos que impone la ciencia médica para vivir adecuadamente con VIH y tener una buena salud. Implica un cambio de vida, pero también de mentalidad. Amuchástegui y Ojeda (2018) llaman a esto un proceso de subjetivación a través del cual se construye un sujeto de adherencia, proceso a través del cual “es preciso instalar ciertos [mecanismos] de mediación entre la práctica médica y la apropiación que [los pacientes] puedan hacer de las prescripciones de cuidado” (Amuchástegui y Ojeda, 2018:132). Uno de estos mecanismos es la responsabilización, pero también la construcción de un deber ser y de una obediencia.

El premio final de todo este proceso es, por ende, la indetectabilidad, y ésta tendría que ser la normalidad absoluta de vivir con VIH hoy en día. A partir de esto se podría explicar la existencia de charlas sobre adherencia y apego al medicamento en diferentes centros de salud donde se atiende a personas con VIH, o en diferentes grupos de autoapoyo entre pacientes. En el Hospital de Infectología de La Raza, por ejemplo, es requisito asistir a una de las charlas mensuales sobre adherencia terapéutica para poder continuar con la atención médica, como si se tratara del nuevo credo o de la nueva ética a la que deben apegarse las personas con VIH:

“La indetectabilidad del virus pasa, de ser un indicador de la infección, a un nuevo marcador de identidad. (...) Ser indetectable se convierte en la aspiración de la ardua práctica de la adherencia” (Amuchástegui y Ojeda, 2018:139).

1.4. Viviendo entre números: tensiones entre el control social y el deseo de vivir.

El tratamiento antirretroviral y la importancia que ha cobrado en la atención, prevención y tratamiento de las personas con VIH, no sólo refleja el poder de la biopolítica en el control de la población, sino también en la vigilancia que tiene sobre los cuerpos. La construcción de un sujeto de adherencia es una de ellas, sin embargo, también existen otros mecanismos por los cuales se lleva a cabo esto; uno de ellos es el predominio que han adquirido los estándares numéricos y de medidas que sirven para vigilar los procesos y progresos de una enfermedad, o en este caso, de una infección de VIH, estándares que reflejan un régimen y una necesidad de controlar y vigilar cada aspecto de la vida y la cotidianidad de la persona seropositiva.

“Los estándares numéricos y las medidas se han convertido en una de las formas a través de las cuales la gente se relaciona con sus propios cuerpos” (Oxlund, 2012:17). Por ejemplo, hablar de indetectabilidad básicamente significa que la carga viral, es decir, la cantidad de VIH en un mililitro de sangre, es inferior a un rango en específico. Regularmente debe encontrarse por debajo de las 40 copias para que se considere que una persona es indetectable. O por ejemplo, dos de los diferentes factores que definen que una persona está en fase sida, es que la carga viral sea muy alta y el conteo de CD4, es decir, la cantidad de linfocitos que hay en un mililitro de sangre, esté por debajo de las 200 copias.

Sumado a esto, hay que agregarle los constantes chequeos clínicos a los que una persona seropositiva tiene que someterse para vigilar el funcionamiento correcto tanto de su hígado como de sus riñones, en la medida en que son estos los dos órganos principales que se ven más involucrados en el procesamiento y asimilación del medicamento. Esto implica que al menos dos veces al año el paciente debe realizarse estudios médicos de orina y de sangre a través de los cuales se pueda medir el funcionamiento de dichos órganos, pero también vigilar el apego al medicamento e indagar, a través del cuestionamiento clínico, los estilos de vida y comportamiento del paciente, sobre todo si alguno de los parámetros que se miden aparece fuera de los rangos de normalidad.

Desde esta perspectiva, vivir con VIH implica un régimen de vida que se sostiene a partir de una exigencia de ser adherente, pero también de una constante vigilancia y control del cuerpo a través de estas mediciones y estadísticas, es decir, a través de diferentes tecnologías de poder que buscan disciplinar el cuerpo (Oxlund, 2012:6). Además, es interesante observar

cómo también esta nueva forma de entender la vida y la realidad a través de los números, se vuelve intersubjetiva, pues en el caso de las y los entrevistados, mencionar si se era indetectable o no, número de CD4, tiempo con el tratamiento y tiempo con el diagnóstico, era prácticamente parte de la carta de presentación al momento de interactuar con otras personas seropositivas por primera vez, como fue mi caso en cada una de las entrevistas y como lo observé en varias ocasiones en el grupo de VIH-mujeres de La Raza.

Asumir las estadísticas y los números como una forma de interacción social podría nuevamente crear la idea de que lo importante en la atención al VIH es lograr que la gente sea indetectable a toda costa sin observar las particularidades sociales y psicológicas que afectan a cada uno de los individuos en su proceso de adaptarse a la nueva realidad. Anteriormente mencioné algunas cuestiones socio-estructurales que inciden en la adherencia, sin embargo, también es importante considerar aspectos relacionados incluso con los mismos medicamentos que de una u otra manera inciden en el apego al tratamiento por parte del paciente, como lo son los efectos secundarios.

Por ejemplo, una encuesta realizada por la Asociación ViiV Healthcare, cuyos resultados principales se encuentran en *The Positive Perspectives Survey Report. A view into the lives of people living with HIV*⁵⁹, se menciona que alrededor de 3 de cada 10 de las personas que fueron encuestadas, todas con VIH, estuvieron de acuerdo en que el tratamiento les causaba incómodos efectos secundarios por los cuales han llegado a cambiar de esquema (ViiV Healthcare, 2017:24).

En las entrevistas realizadas para esta tesis, Laila confirma lo dicho. El primer esquema con el que inició su tratamiento incluía un medicamento llamada *efavirenz*, cuyos efectos secundarios se presentan principalmente en el sistema nervioso central. Algunos de estos efectos son mareos, sueños vívidos, alucinaciones, depresión, sensación de miedo, pánico, etc. Ella menciona que interrumpió el medicamento debido a que no pudo soportar los efectos secundarios que causaban, situación que nunca le comentó a su médico sino hasta seis meses después, y entonces se tuvo que replantear un cambio de esquema:

“Yo empiezo mi tratamiento y me mandan el medicamento que me costó. Fue ahí donde yo valoré mi vida. Era Efavirenz y pues no, es la muerte. Veía luces y sombras, fue como

⁵⁹ Reporte de la Encuesta sobre perspectivas positivas. Una mirada dentro de las vidas de personas que viven con VIH.

sentirme rota por dentro, todas las cosas se me quebraban con un movimiento. A parte de eso, fue como perderme. (...) Con el medicamento me metí, me encerré y dije que no quería hablar con nadie. Y me decían *¿pero qué tienes?* Y yo de *¡Nada, déjame!* Fue la muerte para mí. Lo dejé de tomar, la verdad. Dejé de tomarlo como por seis meses. O sea, ese medicamento me hacía llorar. Me la pasaba llorando. Además yo sentía como que me perseguían. Yo quería estar en todo oscuro. Ya después me mandaron llamar en el hospital, fui y el doctor me dijo que por qué lo había dejado. Y dije, *ay doctor, es que así y así.* Y me dice, *pues me lo tenías que haber dicho.* Le dije que ya no quería volver a vivir lo mismo y me dijo *no, ya no te voy a volver a mandar eso.* Me mandó el siguiente tratamiento, con el que estoy feliz, porque desde que me lo mandó no lo he cambiado.” (Laila, 38 años, ama de casa, casada y vive con un hijo que también vive con VIH. 17/02/2017).

Sin embargo, a pesar de que el nuevo esquema de medicamentos de Laila ya no la ha llevado a padecer efectos secundarios que la obliguen a renunciar al tratamiento, sí existen secuelas que se reflejan en algunos aspectos físicos de su apariencia. Por ejemplo, dentro de su nuevo esquema de medicamentos está uno que se llama *atazanavir*, cuyo principal efecto secundario es que eleva los índices de bilirrubina en la sangre y por ende, tiende a causar ictericia, que es cuando los ojos y la piel adquieren un tono amarillo.

Si bien, el tono amarillo en la piel y en los ojos puede ser signo de alguna otra enfermedad, como hepatitis A o fiebre amarilla, en el caso del VIH se puede vivir con un estigma físico que expone al individuo frente a la sociedad como un ser enfermo. Sin embargo, el estigma social asociado al VIH puede ser tan grande, que muchas veces se prefiere pasar como un enfermo de alguna otra infección que como persona seropositiva:

“Sí me han preguntado mucho sobre mis ojos amarillos. Me dicen que seguro ando mal del hígado o que tengo hepatitis. Y les digo, *bueno, sí quedé dañada, porque yo tuve hepatitis cuando lo del temblor.* (...) Sin embargo, me volví creo muy mula, hasta para contestar, sinceramente. Yo sí les digo *yo estoy bien. Si los tengo amarillos, pues quizás por no dormir. Y siempre que no duermo se me ponen así.* Es como decirles, *qué te importa*, en pocas palabras.” (Laila, 38 años, ama de casa, casada y vive con un hijo que también vive con VIH. 17/02/2017).

No se puede negar que la relación que se tiene con los medicamentos, en cuestión con los efectos adversos, es una preocupación que alarma a las personas que viven con VIH y que muy pocas veces se discute. En la encuesta previamente citada, por ejemplo, otro de los resultados importantes respecto al tema, fue que aproximadamente el 72% de los encuestados siente preocupación por los efectos secundarios a largo plazo, y el 26% no ha discutido el tema con su médico (ViiV Healthcare, 2017:26).

En este sentido, cuando los números son los que rigen la forma en la que se hacen las políticas públicas y se interpreta la realidad social, la experiencia de los individuos queda relegada a un plano anecdótico y se pierde el potencial cualitativo que tienen para explicar la realidad social, que en el caso particular de vivir con VIH, sirve para evidenciar las tensiones, los obstáculos y las problemáticas a las que se enfrentan los pacientes en su vida cotidiana, como el hecho de tener que afrontar los efectos secundarios de los medicamentos y tener que ajustar sus regímenes de adherencia a los inconvenientes de la vida.

Sin embargo, abordar el tema del TARV y la adherencia terapéutica como una forma de biopoder que conlleva a la vigilancia y disciplinamiento de los cuerpos, o como biopolíticas que buscan el control de la población, no significa en lo absoluto que los pacientes sean simples sujetos pasivos al ejercicio del biopoder (Oxlund, 2012:7). Hacking (2006) propone el concepto de *biosociedad*⁶⁰ para explicar que:

“las personas que están en riesgo de una misma enfermedad, tienden a juntarse para apoyarse mutuamente, fortalecer la incidencia y, en muchos casos, el activismo. (...) Ellos son, por supuesto, biosociales, que quiere decir, sociedades formadas alrededor de una condición biológica.” (Hacking, 2006:91, citado en Oxlund, 2012:7).

De hecho, no se puede negar que en el caso particular del VIH/sida, muchas veces ha sido gracias al activismo político y la organización política de la sociedad civil, que se ha logrado un avance médico y científico en el desarrollo de nuevos y mejores tratamientos para el VIH, así como un mejoramiento de los diferentes sistemas de salud. Esto tiene que ver en gran medida por una apropiación de los discursos médicos y científicos, como el de la adherencia terapéutica y la indetectabilidad, por parte de los mismos pacientes que viven con VIH, no para sentirse desposeídos de su propia agencia, sino al contrario, para poder ejercerla

⁶⁰ El término que el autor usa en inglés es *biosociality*.

desde los condicionamientos médicos que conlleva su nueva realidad.

Un claro ejemplo de esto es que el cambio de mentalidad no necesariamente refleja una filiación pastoral a los mandatos de la ciencia médica, sino también puede representar una decisión del mismo individuo para comenzar a tomar las acciones necesarias para mantenerse vivo y tener una buena salud.

“Yo le doy gracias al medicamento porque fue él el que me levantó”, menciona Lykke cuando le pregunto sobre si le teme al medicamento. O Ditte, que ha normalizado el medicamento dentro de su cotidianidad, que tomarlo representa realmente la oportunidad para estar mejor:

“Eso sí, me tomo mi medicamento y vámonos, a lo que voy a hacer. Te quedas pensando *yo creo que yo estoy en la gloria, porque unos tienen cáncer u otra cosa*. Yo siento como si no la tuviera, porque además ya soy indetectable, y te sientes hasta mejor. "Estás mejor tú que yo", luego eso te dice la gente, los que saben que lo tienes. "Pues qué te hiciste, hasta subiste de peso y todo eso". Te digo, yo hago ejercicio, me voy a hacer zumba. Yo pensaba que me iba a hacer daño, porque dices *tomo medicamento, no será lo mismo*, y no, al contrario, me siento mejor.” (Ditte, 34 años, ama de casa, casada y vive con una hija con VIH. 01/03/2017).

Asimismo, desde esta otra perspectiva, ser adherente se entiende también como una oportunidad para seguir viviendo a pesar de las condiciones que impone la seropositividad y las demandas que implica la vida. Conlleva una resignificación de la realidad, “que pasa de transformar un dolor en un saber” (Amuchástegui y Ojeda, 2018:143) y de aprovechar las herramientas de la biopolítica y el biopoder, como los indicadores numéricos y las mediciones clínicas, o incluso el mismo medicamento, para aferrarse a un deseo de vivir. En este sentido, Nanna ha aprendido a dotar de cierto significado a todas esas abstracciones numéricas que dominan el argot sobre VIH y verlas más bien como un impulso para “no dejarse caer”:

“Tomo tres pastillas en la mañana y cuatro en la noche. He salido muy bien, mi carga viral es indetectable, mi CD4 la última vez salió en 681. Bajó algo porque estuve tres meses con lo de mi madre y pues una depresión severa que me dio, una depresión sin alimentarme bien, fumando, casi no dormía. Eso me bajó la carga viral y pues me dije

No, vas pa'arriba, te puede atacar una enfermedad oportunista y dije no.” (Nanna, 50 años, ama de casa, madre y divorciada. 05/04/2017).

O Laila, que cuando le pregunté si se sentía mal que su vida dependía de una o varias pastillas para estar bien, me respondió:

“En un principio sí, sientes que jamás dejaré esto. Ahora es como, no son vitaminas, pero me tengo que tomar esto porque es como mi vitamina para seguir adelante. Y sí, es parte como de una vitamina que te va a nutrir y bajar ese nivel de carga de virus para poder seguir adelante. Es un tratamiento en el cual te tienes que basar y sobre todo si sabes que vas a estar bien.” (Laila, 38 años, ama de casa, casada y vive con un hijo que también vive con VIH. 31/03/2017).

Por lo tanto, más que concebir el medicamento como una tecnología biomédica para controlar la infección, el tratamiento también se puede entender como una condición de vida (Amuchástegui y Ojeda, 2018:143), donde la representación numérica del mundo se inserta a la cotidianidad y experiencia de vivir con VIH, más que fungir como una simple traducción de la epistemología biomédica (Oxlund, 2012:19).

Esto, de alguna manera, refleja un grado de agencia de los individuos canalizada en el deseo de vivir, sobre todo cuando se trata de una infección que ha sido altamente estigmatizada y muy asociada con la muerte. Tiene que ver con esa posibilidad de resignificar la realidad y tomar decisiones a partir de ello, y en este sentido, ir construyendo una nueva cotidianidad “marcada por ciertas rutinas y acciones que les permitan vivir y desempeñarse como normales para su contexto y en relación con los otros” (Amuchástegui y Reartes, 2017:42):

“yo lo tomo [el vivir con VIH] como un regalo en el que es sólo mío. Es un tesoro que me pertenece y que lo tengo que ir puliendo yo sola. Digo, no me siento afortunada porque yo creo que nadie se siente afortunado de estar con esto, sobre todo por los estigmas, los prejuicios y todo lo que involucra, pero a la vez me siento satisfecha porque he podido lograr transmitir paz y tranquilidad a mi alrededor. Con mi alrededor me refiero a mi familia, mis hermanos.” (Laila, 38 años, ama de casa, casada y vive con un hijo que también vive con VIH. 17/02/2017).

Vivir con VIH nos permite cuestionarnos qué tipo de ser humano estamos construyendo en esta sociedad: una abstracción numérica atravesada por la racionalidad científica y el

control social, o un sujeto social atravesado por la historia, las experiencias sociales y la posibilidad de agencia. A partir de esta tesis puedo observar que es un poco de ambas, pues es inevitable frenar el progreso científico, cuyo discurso cada vez avanza más en el terreno epistemológico de cómo entendemos la realidad social, pero al mismo tiempo, las personas con VIH han demostrado que a pesar de ello existe cierta resistencia a morir, no sólo como seres vivos que se enfrentan a una enfermedad, sino como seres humanos que mantienen la capacidad reflexiva y de agencia para resignificar y apropiarse de dicho progreso científico para su beneficio.

2. Decirlo o no decirlo: la confesión como decisión y el no uso del condón

Como ya se ha mencionado anteriormente, ser indetectable quiere decir que la carga viral de un individuo es tan baja debido a un control efectivo del tratamiento antirretroviral, que se ha comprobado que las probabilidades de transmisión del virus por vía sexual son mínimas, por lo que en teoría se habla de intransmisibilidad en un contexto de indetectabilidad.

En este sentido, ¿una persona que viva con VIH y sea indetectable tiene la obligación de develar su estado serológico y de usar condón con otra persona en un escenario donde pueda darse una relación sexual y/o sentimental? La respuesta a esta pregunta se puede plantear desde diferentes escenarios y contextos. Para fines de este apartado me quiero referir solamente a uno: cuando se tienen relaciones sexuales con una persona sin preservativo, tomando en cuenta que así como el discurso de la indetectabilidad conlleva procesos de control social y vigilancia de los cuerpos y las decisiones de los individuos, como se lo discutí en el apartado anterior, también es un discurso que en la práctica puede facilitar la agencia y favorecer la libertad de las personas seropositivas, para decidir sobre sus propios cuerpos y su sexualidad.

Como ya se explicó en el capítulo anterior, cualquier contacto directo con los fluidos que transmiten el VIH se ha entendido como un peligro para la salud y el bienestar de la persona “sana”. El miedo a dicho peligro se fortalece al tratarse de un virus muy pequeño, pues el imaginario que se crea es el de un universo microscópico ajeno a lo que el ojo humano puede ver normalmente. Nos adentra al mundo de “los preligros invisibles” (Vigarello, 2006:327), es decir, de los microbios y de los virus, despertando con ello distintos imaginarios

sobre la suciedad y la contaminación⁶¹, donde cualquier rastro o signo de su presencia, simboliza el riesgo y el peligro de una infección.

“La limpieza significa la ausencia de enfermedad” (Vigarello, 1991:94); no es casual que en el lenguaje cotidiano la gente se refiera a sí misma cuando no tiene ninguna infección de transmisión sexual, sobre todo VIH, como “limpia”, aludiendo al imaginario de que todos aquellos que viven con una ITS o VIH, están “sucios”. Con esto se evoca nuevamente el miedo al contacto y a la proximidad, asociando los fluidos corporales con la descomposición y al contacto sexual sin condón como un acto impuro, corrupto y contaminante.

A partir de este miedo se erigió todo un discurso higienista que definió los márgenes dentro de los cuáles cualquier práctica, comportamiento o política pública debía de moverse⁶². El uso del condón, por ejemplo, se promovió como el mecanismo más seguro para prevenir la transmisión del virus. Sin embargo, también hubo toda una campaña moral desde diferentes grupos religiosos y conservadores donde se buscó promover la monogamia, el matrimonio heterosexual, el sexo con fines reproductivos, el abstencionismo y las “buenas costumbres”, como los únicos mecanismos para frenar la epidemia y evitar “el contagio”.

En el caso específico del condón, se desarrollaron múltiples campañas con la finalidad de promover y erotizar su uso. Durante las primeras décadas de la epidemia –y todavía en la actualidad-, la relación condón y sexo seguro se convirtió en el slogan principal de las campañas de prevención de VIH/sida, no sólo en México, sino en gran parte del mundo. Se impuso como una norma preventiva desde la medicina y la epidemiología para frenar la transmisión del virus, adquiriendo un carácter moral cuyo incumplimiento no sólo representaba una falta grave a la salud pública, sino también un peligro y una transgresión al orden social; es decir, no usar condón era y sigue siendo visto como algo indebido.

Y aunque por un lado, detrás de la promoción del condón masculino existe un sustento científico en el que se ha comprobado su eficacia para prevenir la transmisión por vía sexual del VIH y de otras ITS (ONUSIDA, 2015b; Holmes, Levine, & Weaver, 2004; Carey et al.,

⁶¹ Sontag (1996b) dice: “cuando se enfoca la transmisión del [sida], se invoca una metáfora más antigua, que tiene reminiscencias de la sífilis: la polución” (pág. 103).

⁶² Precisamente fue en el s. XIX, en un contexto donde las ideas higienistas sobre lo limpio y lo sucio se llevaron al campo de lo político y lo social, cuando gracias a la microbiología pasteuriana la medicina descubre que muchas enfermedades eran causadas por pequeños microorganismos que sólo podían observarse mediante un microscopio. “Al identificarlo, el microbio [o el virus], materializa así el riesgo. (...) Las consecuencias son inevitables: lavarse es, como nunca lo fue, trabajar en lo invisible” (Vigarello, 1991:253).

1992)⁶³, el uso del condón como norma no deja de percibirse y sentirse por parte de algunos pacientes como una forma medicalizada de vivir la sexualidad, como se pudo apreciar en el capítulo anterior al hablar sobre las prácticas *bareback*.

El condón, por lo tanto, surge como una respuesta a un proceso de patologización del sexo que ya venía haciéndose años atrás con otras ITS, pero que se fortaleció con la llegada del VIH como una epidemia mundial. El sexo dejó de ser visto como un hecho de placer y disfrute, y se convirtió en una amenaza sanitaria contra la cual el condón era la única herramienta para estar protegidos.

Sin embargo, frente al temor incitado por el riesgo de la transmisión y el peligro que representa el acto sexual en el marco del VIH/sida, el discurso de la indetectabilidad ha permitido transformar no sólo la percepción del riesgo, sino ha re-abierto el debate sobre los usos y no usos del condón, las consecuencias que esto tiene en la salud pública y qué representa para los mismos pacientes que viven con VIH y la población en general.

Por ejemplo, empecemos con que en el nuevo marco de la indetectabilidad, confersarse ante los otros como VIH-positivo ya no se vive como una obligación, como se discutió en el segundo capítulo, sino como una decisión libre, autónoma y personal, que le permite a muchas personas que viven con VIH decidir sobre su propia vida, su propio cuerpo y su propia felicidad. Las personas adquieren una mayor agencia y capacidad de decisión, dentro de una estructura que parece obligarles a declarar su condición de salud como en un afán de advertirle a los otros que viven con un virus o que son portadores del peligro. Esto es lo que Goffman describe como la antigua definición del “estigma”, que refiere:

“a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los representaba. (...) Advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor –una persona corrupta, ritualmente deshorada, a quien debía evitarse, especialmente en lugares públicos” (2006:11).

⁶³ Un estudio realizado por la Federación de Drogas y Alimentos, FDA, de los Estados Unidos de América, en 1992, logró demostrar que el uso correcto de los condones masculinos disminuye significativamente el riesgo de adquirir VIH (Carey et al. 1992). Para ello se pusieron a prueba varios condones en un sistema in vitro, donde se simulaban las condiciones físicas que podían influir en la filtración de partículas virales a través del látex. “Los análisis [mostraron] que los preservativos proporcionan una barrera impermeable para partículas del tamaño del esperma y los patógenos de las ITS, incluido el VIH. Si se utilizan de forma sistemática y correcta, los preservativos son muy eficaces para prevenir la transmisión sexual del VIH” (ONUSIDA, 2015b).

Que la confesión ya no se viva como una obligación es, por lo tanto, una forma de erradicar el estigma y la discriminación en contra de las personas que viven con VIH o sida, pues se les deja de ver como un peligro para comenzar a verlos como otros seres humanos enfrentados a procesos de salud y enfermedad como cualquier otra persona podría estarlo.

Sumado a esto, bajo este marco de la indetectabilidad, la decisión de decirlo o no decirlo se ha convertido en una cuestión de contexto. Por ejemplo, pareciera que si las intenciones con la otra persona no contemplan un escenario en pareja o donde haya mayor intimidad emocional, se prefiere no decirlo:

“Yo la verdad no se lo iba a decir, te soy honesta. (...) Pero al final yo misma se lo dije. Cuando veo que pasa el tiempo y yo de *¿No te vas a ir?* Lo reconozco, o sea, yo no pensaba en una relación a largo plazo. Ahora llevo con él cinco años” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2019).

Esta situación puede deberse a que una relación de pareja implica una mayor confianza y deseos de estabilidad, donde la comunicación es importante. Lykke, por ejemplo, decide exponer su diagnóstico con su pareja sobre todo por la confianza que le ha brindado y le ha hecho sentir:

“Vivo con una persona. Él sí sabe que vivo con VIH, de hecho, me acompaña a muchos lugares. (...) Hablábamos mucho por teléfono hasta la madrugada, unas dos o tres horas. Yo le dije que le tenía algo que no había podido decirle, unos secretos. (...) Cuando le platiqué, él me dijo: *¿Eso es todo?* (...) Decidí abrirme con él porque me daba esa confianza de que lo iba a tomar de buena manera” (Lykke, 54 años, ama de casa, madre, divorciada, vive en pareja. 21/02/2017).

2.1 El condón y la responsabilidad sexual en el marco de la indetectabilidad

Que la confesión se trate de una cuestión contextual es importante porque nos permite entrar al siguiente punto: sobre usar o no condón cuando se tiene sexo con otra persona siendo indetectable. Para empezar, hay que partir de que la indetectabilidad ha llevado a que el no uso del condón ya no sea visto como una práctica de riesgo, sino como una opción más para disfrutar la sexualidad cuando se vive con VIH:

“Pero pues también ya sabemos que, después de ir a tantas pláticas, ya se sabe, y esto lo

dijo un médico, que mientras uno esté indetectable y que no tenga ninguna herida, que la mujer no tenga ninguna herida ni nada de eso, las mujeres somos muy poco propensas a transmitir el VIH a los varones” (Lykke, 54 años, ama de casa, madre, divorciada, vive en pareja. 21/02/2017).

“El doctor me dijo que como soy indetectable y mis defensas estaban bien, que no había riesgo si llegaba a tener relaciones sexuales sin condón” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 02/06/2018).

Es decir, la percepción del riesgo se ha transformado objetiva y subjetivamente. Objetiva en el sentido de que ya existe evidencia científica que sustenta el mensaje “indetectable igual a intransmisible”. Subjetiva, porque al reflejarse en un mejoramiento en la salud del paciente, el ser indetectable se vive como una condición de salud donde el riesgo se percibe como mínimo o inexistente:

“Y entonces se lo dije y pues casi se muere, porque además no habíamos ocupado protección, porque yo nada más pensaba, la verdad, te soy honesta, *Una, dos, o tres veces, no pasa nada y vámonos*. Cuando veo que este no se va y me busca, y me busca, y se la suelto. No pues sí, imagínate. Le di como un balde de agua fría. (...) Pero pues se hizo las pruebas y salió negativo” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2019).

En el capítulo anterior, al hablar del caso de Rasmus y el *bareback*, se introdujo cómo el hecho de ser indetectable era una de las razones por las que muchas personas practicaban el sexo a pelo. En este sentido, el no usar condón se vivía muchas veces como una liberación de las ataduras sociales y como una forma de reivindicar la libertad del placer y de decidir sobre el cuerpo de uno mismo.

Sin embargo, el no uso del condón en el marco de la indetectabilidad responde también a otras razones. Por ejemplo, así como la decisión de confersarse como VIH-positivo puede depender del grado de intimidad y confianza que se tenga con la otra persona, lo mismo puede suceder al decidir usar o no usar condón:

“Decidí abrirme con él porque me daba esa confianza de que lo iba a tomar de buena manera. Además, cuando hemos tenido relaciones sin condón, no es porque yo no quiera, él es el que no quiere, porque sabe que no fácilmente se transmite. Luego él me dice: *yo*

sé que tú estás indetectable, que tú te cuidas, que tú esto, que tú lo otro, que tú aquello”
(Lykke, 54 años, ama de casa, madre, divorciada, vive en pareja. 21/02/2017).

Por lo tanto, decidir no usar condón en los tiempos de la indetectabilidad también se ha convertido en un asunto de contexto, donde no sólo se ve involucrada la persona que vive con VIH, sino la segunda persona en cuestión. Esto nos permite pensar la decisión como algo que se toma entre las persona involucradas y no como una responsabilidad exclusiva de aquella persona que vive con el virus, o en otras palabras, nos permite hablar de una responsabilidad compartida más que de una responsabilidad única.

Esto es importante porque usualmente se piensa que las personas que viven con VIH tienen una responsabilidad no sólo de su propia salud sino de la salud y el cuidado de los otros. Max Weber, en *La política como vocación* (1979) habla de la ética de la responsabilidad, término que quiero usar en este momento para referirme a la responsabilidad que normalmente se les imputa a las personas que viven con VIH al momento de relacionarse sexualmente con otros. En este sentido, una ética de la responsabilidad quiere decir que la persona seropositiva debe cargar con las consecuencias que sus actos puedan tener en otras personas (Weber, 1979:164), dando por entendido que, si llegase a suceder una infección de VIH, la responsabilidad recaería completamente en esta persona.

Una investigación financiada por la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social de España, publicada en 2013, cuyo objetivo fue entender los discursos que HSH (hombres que tienen sexo con otros hombres) tienen respecto al cuidado y la responsabilidad sexual, concluyó que uno de los discursos predominantes es el de la “responsabilidad única”, es decir, que “en un encuentro sexual la responsabilidad de cuidarse recae única y exclusivamente en manos del que es seropositivo” (Fernandez-Davila & Morales Carmona, 2013:372).

Este es un discurso que se reproduce tanto por personas que no viven con el virus como por muchas que sí lo tienen. Recordemos como Freja, al poco tiempo de haber sido diagnosticada, decidió compartir su situación con su esposo por el miedo de que a él le fuera a pasar algo. O Nanna, que a pesar de la gran aceptación que ha tenido respecto a su diagnóstico y de sentirse más cómoda compartiéndolo con otros, menciona: “siento que de esa parte no me atrevo a tener una relación con alguien, y no es que no me lo merezca, pero no me gustaría ni contagiar ni que esa persona sufriera”.

Sin embargo, ¿se trata ciertamente de una ética de la responsabilidad o de una forma indirecta de pensar a la persona VIH-positiva como un riesgo y un peligro en potencia para los otros? Usualmente desde la epidemiología y las ciencias de la salud se insiste en un discurso donde la persona VIH-positiva debe ser en extremo cautelosa y cuidadosa al momento de tener relaciones sexuales, es decir, ser precavida de no transmitir el virus a alguien más, como si se tratase de una bomba de tiempo que podría explotar en cualquier momento. Pero, ¿no es también responsabilidad de la persona que no vive con VIH el autocuidado de su propia salud y de cómo ejerce su derecho a la sexualidad?

En el mismo estudio realizado en España se nombra a este otro tipo de responsabilidad como “responsabilidad compartida”, que es aquella donde se entiende el encuentro sexual como un encuentro consensuado en el que ambas partes son conscientes de los riesgos y tienen plena autonomía sobre su cuerpo, sus decisiones y su sexualidad, lo que nos permite entender la responsabilidad como una responsabilidad con uno mismo, y ver esto como un elemento clave del cuidado que se puede tener por los otros. En este sentido, cuando un paciente VIH-positivo es adherente y apegado a su tratamiento antirretroviral, está asumiendo desde este instante una ética de la responsabilidad consigo mismo, pero al mismo, con los demás, porque el autocuidado es, de alguna manera, el cuidado de los otros.

El nuevo discurso sobre la indetectabilidad debería llevarnos a replantear la responsabilidad con uno mismo en un contexto donde se demandan acciones sociales colectivas, donde la lucha contra la epidemia del VIH no debe centrarse en la prohibición, la obligación o la estigmatización de la sexualidad de quienes viven con el virus, sino en la participación informada y reflexiva tanto de quienes son seropositivos como de los que no.

3. Resignificando la salud y la enfermedad en los nuevos contextos del VIH

Hoy en día vivir con VIH ya no se considera una enfermedad mortal como solía entenderse en las últimas dos décadas del siglo pasado. La implementación de los medicamentos antirretrovirales ha facilitado el control de la epidemia y ha permitido que la infección dentro del cuerpo humano pueda ser tratada y controlada a largo plazo, situación que ha repercutido en un mejoramiento de la salud de los pacientes y en un aumento de la

esperanza de vida de las personas seropositivas. Actualmente, por ejemplo, se habla de que una persona que esté bajo tratamiento y que siga las recomendaciones que conlleva una vida sana, podría vivir tanto como cualquier otra persona que no padece del diagnóstico.

Sin embargo, frente a estos nuevos escenarios epidemiológicos, hay una duda que persiste entre muchos pacientes con VIH: cuando se vive con VIH, ¿se está enfermo o sano? ¿Qué es la salud cuando se vive con VIH? ¿Qué es la enfermedad?

Al principio de esta investigación planteo que la enfermedad regularmente se entiende como “una alteración del estado de salud normal, caracterizado por una secuencia de signos y síntomas ocasionados por un agente etiológico específico” (Secretaría de Salud, s.f.). En lo que concierne a esta tesis, el sida sería entonces la enfermedad mientras el VIH el agente etiológico que la origina.

A pesar de eso, a lo largo de toda esta investigación he tratado de demostrar cómo la enfermedad no se constriñe a una cuestión meramente biológica, como si se tratara de un fenómeno universal e invariable en el tiempo y en el espacio que espera a ser descubierto por el médico o el especialista en salud (Conrad & Barker, 2010:S67), sino que la enfermedad también puede entenderse desde un enfoque sociocultural, dando por entendido que la construcción de significado que se hace entorno a los síntomas, los signos y la enfermedad misma, son construcciones sociales donde entran en juego discursos médicos, morales y culturales, así como la experiencia de los mismos pacientes.

3.1. Estar enfermo versus sentirse enfermo

Desde una definición clásica de enfermedad, “el síntoma es la forma bajo la cual se presenta la enfermedad. (...) Es la primera transcripción de la naturaleza inaccesible de la enfermedad” (Foucault, 2012a:127). Suficiente con hacer una investigación rápida en internet o en cualquier libro de medicina donde se hable de VIH y sida, para conocer los síntomas principales de una infección de VIH. Estos, dice Foucault (2012a), “dejan transparentar la figura invariable, un poco en retirada, visible e invisible, de la enfermedad” (pág. 127).

Por su parte los signos, “pronostican lo que va a ocurrir; evocan lo que ha ocurrido; diagnostican lo que se desarrolla actualmente” (Foucault, 2012a:127). En el caso del VIH existen dos indicadores muy importantes que sirven como signos de la presencia del virus: la carga viral, principalmente, y el conteo de CD4.

En este sentido, la simple presencia del virus en el cuerpo humano no significa que se haya desarrollado ya un evento patológico o la enfermedad; ésta necesita rebasar ciertos umbrales clínicos para que pueda ser considerada como tal, de lo contrario, mientras la normalidad fisiológica del individuo no se vea alterada, no puede hablarse de un cuerpo enfermo:

“Un paciente de VIH que no tenga síntomas de sida está infectado o tiene una infección por VIH, no está enfermo. Una enfermedad, por definición, no sólo para el VIH, es cuando ya, lo que sea que tengas, sobrepasó el umbral clínico, es decir, ya hay síntomas y signos de enfermedad. (...) Por ejemplo, si yo soy hipotiroidea, tengo bajas las pruebas de función de tiroides, pero como nunca me hago ninguna prueba porque no presento síntomas, no me entero. Pasan dos años más y entonces empiezo con uñas quebradizas, se me cae el cabello, la piel reseca, empiezo a engordar sin variar mis hábitos alimenticios, empiezo a sentirme como de pensamiento lento, etc., entonces ahora sí me hago pruebas de función tiroidea y sale que sí, soy hipotiroidea. Entonces, al momento de que sobrepasas el umbral clínico –porque recordemos que está la hipotiroidea desde hace dos años, pero no se sabía porque no me había hecho las pruebas-, es decir, que ya haya signos y síntomas, se llama enfermedad; antes de eso no.” (Dra. Mø, 12/06/2018, epidemióloga de la Clínica Especializada Condesa).

Por lo tanto, es importante reconocer la distinción entre VIH y sida, pues queda claro que vivir con VIH no es vivir con una enfermedad, sino con una infección que podría tardar hasta diez años en hacer presente algún síntoma patológico. A partir de esta claridad de conceptos, uno puede decir que lo que se transmite no es la enfermedad, sino un virus que, dadas las condiciones, podría desarrollar la enfermedad. Esto, de alguna forma, ayuda a reducir el estigma social que existe en torno al VIH y alrededor de quienes viven con él, pues uno puede entonces hablar de personas que viven con VIH y no necesariamente de enfermos.

A pesar de ello, muy frecuentemente se sigue considerando que el simple hecho de vivir con el virus ya es una enfermedad. Encuentro dos posturas respecto a esta idea: una de carácter social y otra desde un enfoque médico.

Respecto a la primera, el análisis debe centrarse en el rol que juegan los estigmas y representaciones sociales. Es decir, la noción de enfermedad se construye socialmente a partir de creencias que subyacen en el imaginario social de la población, donde, como he explicado

a lo largo de toda esta tesis, la transmisión del virus está muy asociada con las nociones de contaminación y contagio, lo que ha hecho creer que una infección de VIH es una enfermedad, llegando incluso a pensarla fuera de las dimensiones del cuerpo humano, y situándola muchas veces en las prácticas y comportamientos de los individuos. En otras palabras, desde un enfoque social la enfermedad sale de los umbrales clínicos y se construye a partir de aspectos de la vida social de los seres humanos que nada tienen que ver con una cuestión patológica.

Me parece crucial reconocer el papel que juegan el estigma y las representaciones sociales en la construcción social de la enfermedad, precisamente porque la enfermedad no sólo tiene una dimensión biológica, sino tiene un aspecto sociocultural que repercute en la vida de los pacientes, como se ha demostrado a lo largo de esta investigación. Por ejemplo, el estar enfermo representa en sí una pertenencia de status (Herzlich y Pierret, 1988:24), que va desde la imagen del pecador, del moribundo, del débil, del vulnerable o incluso del improductivo (Herzlich y Pierret, 1988:28). Y esto, a su vez, puede desencadenar procesos de discriminación y rechazo que verdaderamente terminen afectando la salud y la integridad de las personas.

Por el otro lado, desde un cierto enfoque médico más conservador, la asociación que se hace del virus con la enfermedad deviene del creer que ésta es una alteración anatómica o perturbación fisiológica, como lo puede ser la presencia del VIH en el cuerpo humano atacando lentamente el sistema inmunológico, que se juega en el nivel de los tejidos y órganos. Por lo tanto, puede existir enfermedad sin enfermo (Canguilhem, 2015:64), es decir, desde esta perspectiva se entiende que el hecho de que alguien viva con VIH, aunque no muestre síntomas físicos de alguna patología, es suficiente para hablar de enfermedad.

En ambos casos, tanto desde el enfoque social de la enfermedad como desde esta visión más conservadora de la medicina, no se toma en cuenta la experiencia de la persona en tanto si ella se siente o no enferma, es decir, se deja de lado la experiencia de la enfermedad. Por ejemplo, de acuerdo con René Leriche, cirujano y fisiólogo francés de finales del s. XIX y principios del s. XX:

“la enfermedad es aquello que molesta a los hombres en el normal ejercicio de su vida y en sus ocupaciones, y sobre todo aquello que los hace sufrir. (...) La definición de enfermedad es la del enfermo y no la del médico. Válida desde el punto de vista de la

conciencia, no desde el punto de vista de la ciencia.” (René Leriche, citado por Canguilhem, 2015:63).

Es decir, que la enfermedad debe entenderse desde la subjetividad del enfermo y no tanto desde la autoridad del médico. Por ejemplo, dos de las preguntas que les hice a las y los entrevistados fueron: ¿crees que tienes una enfermedad? Y ¿crees que estás enferma? La mayoría coincidió en que no tenía una enfermedad sino que sólo eran portadores de un virus, como Laila, que cuando le pregunté sobre si se consideraba a sí misma como “enferma”, ella respondió:

“No, enferma no, tengo el diagnóstico. Soy portadora nada más, más no estoy enferma. Porque enfermedad es cuando ya tienes un síntoma o sientes algún malestar. Porque en realidad eso es estar enfermo, cuando tienes un dolor o una molestia, o algo en lo que se esté reflejando que tu cuerpo tiene una decadencia, de alguna manera.” (Laila, 38 años, ama de casa, casada y vive con un hijo que también vive con VIH. 31/03/2017).

O Frederick, que además de ser seropositivo, también es médico:

“Somos portadores, que eso te limita a muchas cosas que una persona no portadora sana puede hacer. Porque como te digo, yo no puedo ir a donar sangre cuando operen a alguien de mi familia, pero mi papá tampoco y mi mamá menos, porque ella es diabética y mi papá tiene los triglicéridos y el colesterol altos. (...) Es una condición que no te hace menos ni diferente a alguna otra enfermedad, enfermedad realmente. Sólo eres portador.” (Frederick, 12/06/2018).

En algunos otros casos, como el de Nanna, a pesar de que ella considera que sí vive con una enfermedad, no se considera enferma:

“O sea, sí tengo una enfermedad, pero no me siento enferma. Físicamente sí la tengo, tengo un diagnóstico, pero no me veo ni me siento como veo a otras personas. No me siento enferma. (...) [Es decir] Delgada, con el color cenizo, la piel pegada a la cara, las piernas, o que esté usando bastón.” (Nanna, 50 años, ama de casa, madre y divorciada. 25/05/2017).

Cuando se enfatiza en la experiencia de la enfermedad, prevalece el aspecto subjetivo del individuo de sentirse mal o sentirse bien, es decir, una percepción sensible sobre lo

patológico, que de alguna manera tiene un impacto en la construcción ontológica del yo, pues se rechaza la etiqueta de “enferma” por el de “portadora”, y por ende, se construye toda una definición nueva de lo que implica vivir con VIH: no sólo ya no es una infección mortal, mucho menos una enfermedad. Al contrario, se trata de una infección que mientras no cause problemas y esté controlada por el medicamento, la vida puede explicarse en términos de salud y no desde los términos de lo patológico, como explicaré en el siguiente apartado.

No se trata, pues, de negar los procesos biológicos de una infección del VIH dentro del cuerpo humano. Evidentemente existe una “normatividad biológica” (Canguilhem, 2015) que se ve alterada por el virus y que mientras no haya una cura, es imposible hablar de un buen estado de salud. Se trata más bien de rescatar dicha complejidad conceptual sobre lo sano y lo enfermo, y de entender que existe una dimensión subjetiva de la experiencia de los propios pacientes que ha transformado la forma en la que se vive una infección de VIH, y que pone en entredicho los discursos médicos sobre lo normal y lo patológico.

3.2. Una construcción social de la salud

De una manera muy parecida al concepto de enfermedad, cuando uno habla de salud en el contexto del VIH/sida uno hace alusión directa a rol de los discursos médicos y clínicos para entender lo sano, pero también a las dimensiones psicosociales y culturales que influyen en la definición de dicho concepto. A pesar de que esta tesis se ha centrado principalmente en el abordaje de la enfermedad como uno de los conceptos principales para discutir el estigma y la discriminación en torno a las personas que viven con VIH, me veo en la necesidad de hablar sobre la salud como un concepto que además de ser médico, también es social, pues como dice Fassin (2004), “el estudio de la salud comienza ahí donde la enfermedad” (pág. 292).

En primer lugar, cabe reconocer que desde la medicina el concepto de salud tampoco es un concepto sencillo y fácil de definir. En una concepción muy básica, la salud representa la ausencia de enfermedad, entendiendo ésta como un desequilibrio y como una pérdida de armonía. Esta definición tiene sus orígenes en el pensamiento de la Antigua Grecia, donde si “la naturaleza, tanto en el hombre como fuera de él, es armonía y equilibrio, la enfermedad es la perturbación de ese equilibrio, de esa armonía” (Canguilhem, 2015:18). Por ejemplo, Frederick, el chico que entrevisté para esta tesis y que también es médico, me comentó:

“El enfermo es pérdida de homeostasis o pérdida del equilibrio entre mente, cuerpo y todo eso. La homeostasis es el equilibrio, el equilibrio que hace tu cuerpo para que estés bien. Cuando la homeostasis se ve alterada y que no hay equilibrio, es cuando viene la enfermedad. La enfermedad es la pérdida de salud, y por ende, la salud es la ausencia de enfermedad.” (Frederick, 12/06/2018).

Sin embargo, la importancia de cuestionar el concepto de salud desde un enfoque social, radica en que “la salud no se reduce a las dimensiones de lo corporal y lo médico, toca también aspectos jurídicos, morales, intelectuales y tecnológicos que el reduccionismo sanitarista tiende a escamotear” (Fassin, 2004:293).

Esta dimensión sociocultural de la salud abarca diferentes niveles. En primer lugar uno puede partir de la experiencia de las y los pacientes sobre lo que para ellos representa lo sano. Por ejemplo, así como ninguna de las entrevistadas se identifica como enferma, también algunas de ellas se considera a sí mismas como personas sanas; tal es el caso de Laila, que cuando le pregunté si ella se consideraba una mujer sana, me respondió:

“Yo sí, a pesar de detalles que todavía me faltan por sacar mis dudas, pero en lo particular yo no me siento con mayor problema, yo me siento sana.” (Laila, 38 años, ama de casa, casada y vive con un hijo que también vive con VIH. 31/03/2017).

Algunos otros profundizaron en su experiencia de lo sano a partir de describir cambios en su comportamiento que, de acuerdo con ellos, eran un claro ejemplo de buena salud. Por ejemplo Freja, para quien sana no sólo representa la antítesis de la enfermedad, sino también una cuestión de fortaleza ligada con una disposición mental de sentirse y querer estar bien.

“Sé que tengo un virus, pero también considero que como tú lo vives, la parte emocional, ese es mi punto y ese es mi lema, la parte emocional puede más que la parte física. O sea, si mis emociones están bien, lo cual ni implica que la vida sea perfecta, pero si yo estoy bien, si soy positiva, si veo las cosas bien, hay quienes se levantan hasta con una gripa. Yo no, he aprendido a ser fuerte en muchos sentidos. (...) Mi lema es "lo emocional puede más que todo lo físico". O sea, yo puedo tener VIH, pero mis pensamientos positivos, mi forma de ver la vida positiva. De todo el entorno que yo tengo de familia, me ven como la más sana, me ven como la más fuerte.” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

O Nanna, quien también asoció la buena salud con un cambio de mentalidad, sin embargo, a diferencia de Freja ella no ligó la salud con la fortaleza, sino la proyección de una imagen “saludable”, es decir, con la apariencia física.

“Hoy sé que el VIH no se ve, porque antes yo veía que las personas con VIH tenían el cuerpo y la cara como ceniza. Se hacía como cenizas y se le pegan los huesos a la carne, en lo cachetes. Era muy peculiar en los varones con VIH. En mujeres no he visto que se chupen de esa manera como los varones. Entonces yo decía *Es que él si tiene VIH*. Yo los veía y sí decía *El sí está enfermo. Yo no estoy como él*. (...) Siento que es la mente la que te da en la torre, no tanto la enfermedad. Uno piensa en que va a enflacar, que le va a dar diarrea y que va a tener temperaturas. Te vas programando y mentalizando. Uno atrae mucho las cosas con su actitud. Antes yo era de las que *No, es que yo no, estoy enferma, ya ves que yo no puedo salir. Ay es que yo no por esto*. Ya ahora no, si tenemos que meternos al agua fría, pues vamos. Y a andar descalza, etc. No tengo ninguna discapacidad, tengo mis manos, mis brazos, mi cara, puedo caminar. Poco a poco he ido sanando mi mente y transformándola poquito a poquito.” (Nanna, 50 años, ama de casa, madre y divorciada. 05/04/2017).

A partir de los relatos previamente expuestos, estar sano es algo que se refleja en un cambio de mentalidad pero también en una proyección física del cuerpo humano. Es decir, la salud es algo que tiene que pensarse, sentirse, pero también verse. Hay que evitar a toda costa parecer enfermos, no sólo desde nuestras prácticas y comportamientos, sino también desde nuestra apariencia, sobre todo si se vive con un virus que durante los años ochenta y noventa, y todavía en la actualidad, se sigue asociando con el cuerpo moribundo, con el cadáver, con la delgadez y con la degeneración física.

Esta asociación del cadáver con la enfermedad ya es muy antigua en la sociedad occidental (Vigarello, 2006:19):

“Es la referencia más tangible, la más simple también, para darle una forma concreta a esa realidad a menudo invisible y secreta del mal. [Es una imagen] que provoca malestar por el contacto, por la proximidad que puede transmitir de un individuo a otro una forma incontrolable de corrupción”. (Vigarello, 2006:18-19).

En este sentido, cuando le pregunto a Freja si le incomoda ir a sus consultas médicas y encontrarse en medio de varios hombres, siendo ella una de las pocas mujeres pacientes de la clínica, me responde:

“No me incomoda la presencia masculina, pero el estar entre tanta gente... Ay, no sé cómo decirlo... [piensa] ¿Cómo te lo explico? Que viene de muchos contextos, me es difícil. Porque yo siempre he dicho, una cosa es la pobreza y otra es traer la cochinada, y tú te fijas que aquí en la clínica hay de todo. ¿Sí o no? O sea, podrás ver gente que, y no estoy hablando de recursos ni nada, estoy hablando de que he visto cómo vienen, y se lo he dicho al doctor *¿Por qué vienen así?* Sucios, mugrosos, o sea, descuidados. No es que tengas que venir arreglado, no es eso, es personas que en su persona con ellos mismos se han dejado acabar. Yo a veces me la paso observando cada persona que entra y me imagino su vida y me imagino mil cosas” (Freja, 47 años, ama de casa, madre y casada. 12/06/2018).

Por lo tanto, se entiende que existe una concepción de la salud como símbolo de fortaleza, de buena apariencia y de estar limpios, demostrando nuevamente que los límites entre la higiene médica, la moral y las representaciones sobre lo limpio y lo sucio, suelen ser bastante difusos cuando se habla sobre las representaciones sociales del cuerpo, sobre todo cuando en contextos de salud y enfermedad, como lo puede ser una infección de VIH:

“La limpieza se alía necesariamente con las imágenes del cuerpo; con aquellas imágenes más o menos oscuras de las envolturas corporales; con aquéllas también más o menos opacas del medio físico. (...) Una historia de la limpieza corporal es, por tanto, una historia social.” (Vigarello, 199:9-11).

La salud, pues, es “al mismo tiempo *significado y significante*” (Fassin, 2004:293). Es una metáfora que, al igual que la enfermedad, sirve como adjetivo de otras cosas, pero también a ella misma se le asignan ciertos calificativos sobre la realidad social. Por ejemplo, así como la enfermedad puede simbolizar la corrupción, la putrefacción, la contaminación y la debilidad (Sontag, 1996a:61), la salud ha sido asociada con el crecimiento, con la productividad, con la limpieza, con el orden y con el bienestar. Estar sano no sólo es estar bien, sino estar limpio, ser productivo y adecuarse a las normas. Por lo tanto, cuando Canguilhem (2015) menciona que “la salud es un concepto normativo que define un tipo ideal de estructura y de

comportamiento orgánico” (Pág. 102), yo agregaría que no sólo se limita a las estructuras y comportamientos orgánicos, sino también sociales, culturales y políticas.

La salud es una norma, por ende, tiende a normalizar e imponer exigencias a la realidad social. Una de las formas en la que esto sucede, sobre todo en el marco del VIH/sida, es a partir del régimen como estilo de vida. “El régimen es todo un arte de vivir” (Foucault, 2012c:110), y como tal:

“es bien distinta de un simple conjunto de precauciones destinadas a evitar las enfermedades o acabar de curarlas. Es toda una forma de constituirse como sujeto que tiene el cuidado justo, necesario y suficiente de su cuerpo. Cuidado que recorre la vida cotidiana; que hace de las actividades principales o corrientes de la existencia una postura a la vez de salud y de moral, (...) y que busca finalmente armar al individuo mismo con una conducta racional.” (Foucault, 2012c:118).

Por ejemplo, las dietas, la noción del buen comer, el hacer ejercicio, el tomar ciertas vitaminas, la idea de dormir bien, la necesidad de mantenerse emocionalmente estable, etc., son algunas de las formas en las que se construyen no sólo estilos de vida, sino regímenes enfocados en propiciar una buena salud.

De acuerdo con Foucault (2012c), “la medicina nació de la preocupación primera y esencial del régimen”, sobre todo de la dieta. Hoy en día es inevitable vivir con VIH y no encontrarse constantemente con recomendaciones médicas sobre el tipo de alimentación y dieta que se debe seguir para mantener una buena salud y evitar que las defensas disminuyan. Al principio de este capítulo analicé cómo los discursos de la adherencia terapéutica y la indetectabilidad son dos discursos que no sólo se limitan a las indicaciones médicas sobre el tratamiento antirretroviral, sino que juntos concatenan un metadiscurso donde se ponen en juego prácticas, comportamientos y estilos de vida.

El régimen y la dieta son dos formas de biopoder a través de las cuales se ponen en práctica dichos discursos, pero también a través de los cuales se moldean los cuerpos y se construyen concepciones y representaciones sociales sobre lo normal y lo patológico. Ser indetectable, como símbolo de salud, es seguir las reglas y apegarse al orden; ser racional en la toma de decisiones y ser responsable con la salud de uno y la de los demás. Por el contrario, un cuerpo detectable, es decir, probablemente enfermo, es aquel que no sigue las reglas ni las indicaciones médicas, que es flojo y que cae en el vicio; es irresponsable e irracional.

3.3. La salud como un tipo ideal

Si se parte de la definición clínica de lo patológico, donde la enfermedad existe cuando hay presencia de síntomas que rebasan el umbral clínico, y consideramos que la salud se construye a partir de la noción de una vida sana, donde los estilos de vida, regímenes y apariencias juegan un rol importante, podría decirse que una persona que vive con VIH y que es indetectable no sólo no está enferma, sino que además disfruta de una buena salud. Sin embargo, de acuerdo con la Dra. Mø, epidemióloga de la Clínica Especializada Condesa:

“una persona puede vivir con VIH, nunca enfermarse, o vivir con VIH y enfermarse por momentos en los que sus defensas bajan y curarse de las infecciones agregadas, pero seguir viviendo con la infección. En ese sentido, no todos están enfermos, todos viven con una infección crónica. Y hay gente que nunca se va a enfermar, nunca. (...) Pero, tampoco es estar sano. Tampoco es estar totalmente sano, porque tu salud depende de la toma diaria del medicamento. Una persona sana, sana, sana, sana no depende de un medicamento diario para conservar su salud.” (Dra. Mø, 12/06/2018. Epidemióloga de Clínica Especializada Condesa).

Es decir, se construye nuevamente otra definición de salud donde estar sano implica la ausencia de medicamentos y pastillas como mediadores de una vida sana, dificultando nuevamente el camino que las personas que viven con VIH tienen para lograr una salud óptima. La solución a este problema sería la cura, misma que hasta el día de hoy sigue inexistente.

Sin embargo, aunque pareciera que la ausencia de enfermedades y el no consumo de medicamentos son signos suficientes para hablar de una buena salud, se puede decir, a partir de lo que hemos dicho en estas últimas páginas, que la salud va más allá de eso. Por ejemplo, si nos apegamos a la definición de la Organización Mundial de la Salud, OMS, “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, s.f.). Es una definición que retoma nuevamente la noción griega de armonía y equilibrio, pero la complejiza a un nivel donde no sólo se involucran cuestiones biológicas, sino también cuestiones sociales y psicológicas. La pregunta que uno puede hacerse en este sentido es: ¿quiénes están sanos en este mundo?

En este sentido, cuando le pregunté a Frederick sobre si él creía que había gente sana, él me dijo:

“Quien tenga una homeostasis perfecta. Que tenga el equilibrio mente, cuerpo y todo. (...) Hubo un momento en el que yo sentí que estaba sano, o sea tenía un trabajo, o quizás será que estaba iniciando y no tenía estrés ni deudas, pero tenía un trabajo que quería, no me iba tan mal económicamente, estaba haciendo ejercicio, tenía mejor cuerpo. Sentía que yo estaba como nunca pude haber estado mejor, y ya después me vine para abajo y ahora quiero ir para arriba.” (Frederick, 12/06/2018).

Sin embargo, si vivimos en una sociedad donde la enfermedad es cada vez más frecuente en nuestra cotidianidad, desde enfermedades infecciosas, hasta enfermedades crónicas y mentales, donde la medicalización⁶⁴ es cada vez más expansiva y donde son más los factores sociales, psicológicos y ambientales que ponen en riesgo nuestra salud como individuos y como sociedad, resulta imposible hablar de seres humanos con una salud perfecta que gozan de un completo bienestar físico, mental y social.

La salud, pues, se convierte en un tipo ideal, en una utopía inalcanzable, cuya principal función es la de orientar las biopolíticas gubernamentales, pero también los mecanismos de biopoder que controlan y vigilan los cuerpos. Por ende, si es un tipo ideal, nadie en este mundo está completamente sano, pero tampoco, nadie está completamente enfermo. La salud y la enfermedad deben entenderse como procesos multifactoriales que no se anteponen uno al otro, es decir, ninguno de los dos es resultado de la ausencia del otro. Al contrario, son procesos que conviven mutuamente y donde se ponen en juego los discursos médicos y clínicos sobre lo normal y lo patológico, los discursos socioculturales sobre la enfermedad y la salud, y sobre todo, la experiencia de los propios individuos de cómo viven su propio cuerpo y sus propias emociones.

Una persona puede ser seropositiva, ser indetectable, tener un excelente apego a su medicamento, y aún así, padecer de algún trastorno mental. Alguien más puede nunca vivir con algún padecimiento crónico como lo es el VIH o el cáncer, incluso sin algún trastorno mental mayor, pero depender del consumo de vitaminas o suplementos alimenticios para sentirse sano. O incluso se puede vivir con VIH, nunca desarrollar sida y aún así ser susceptible

⁶⁴ Entiéndase por medicalización “el proceso por el cual problemas que no eran considerados médicos, pasan a ser definidos y tratados como médicos, usualmente en términos de enfermedades y desórdenes” (Conrad, 2007:4).

de sufrir otros padecimientos infecciosos, ajenos al VIH, que puedan causar la muerte. En este sentido, “cuando se dice que una salud continuamente perfecta es anormal, se expresa el hecho de que la experiencia del ser vivo incluye de hecho a la enfermedad.” (Canguilhem, 2015:102).

CONCLUSIONES

A lo largo de toda esta tesis se reflexionó sobre la construcción social de la enfermedad a partir de la experiencia de vivir con VIH. El principal sustento teórico que orientó la investigación fue el constructivismo social, sobre todo el de Conrad y Barker (2010), quienes transportan parte de la teoría de Alfred Schütz, Max Weber, Peter L. Berger y Thomas Luckmann, en el campo de la sociología de la salud y el estudio de la enfermedad.

En este sentido, de acuerdo con los autores:

“algunas enfermedades están particularmente arraigadas con una significación cultural –la cual no se deriva directamente de la naturaleza de la condición- que moldea cómo la sociedad responde a quienes la padecen e influye en la experiencia de la enfermedad. [Asimismo], todas las enfermedades son socialmente construidas al nivel de la experiencia y desde cómo los individuos entienden la enfermedad, forjan su identidad y viven con y a pesar de ella” (Conrad y Barker, 2010: S76).

En cada uno de los capítulos se buscó reflexionar sobre la dimensión social del VIH, tomando en cuenta que esta abarca dos aspectos: el aspecto cultural y la experiencia individual de la enfermedad. Es decir, por un lado, hablar de la construcción social de la enfermedad conlleva un análisis de los discursos sociales, médicos y morales que se encuentran fuera de la experiencia del individuo y que le preceden en existencia y temporalidad. Por ejemplo, cuando uno es diagnosticado con VIH, uno se encuentra con un conjunto de discursos y representaciones sociales sobre el virus, el sida y la enfermedad, cuya existencia precede al diagnóstico. Son discursos que se imponen a la experiencia del sujeto, que influyen en cómo se vive la enfermedad y en cómo se afronta una infección de VIH.

Por el otro lado, la construcción social de la enfermedad también se hace desde la experiencia individual de las personas que viven con VIH, porque si bien, la experiencia es vulnerable al condicionamiento de las estructuras y los discursos externos, es decir, del aspecto cultural de una sociedad, ella es el espacio donde se juega la capacidad de agencia y de autonomía de los individuos para tomar sus propias decisiones. Es en el nivel de la experiencia y de la agencia social donde yace el potencial transformador de la realidad y, por lo tanto, de los discursos hegemónicos que definen lo normal y lo patológico.

En este sentido, resultó importante comprender que a pesar de que todas las personas que fueron entrevistadas comparten el saberse diagnosticadas con VIH, los diferentes contextos en los que viven y se desenvuelven socialmente cada una de ellas condiciona la manera en la que se enfrentan a la situación y gestionan psicológica y socialmente la enfermedad.

Por ejemplo, aunque hay varias similitudes en el impacto emocional que representó el diagnóstico en la vida de todas ellas, o en el hecho de que todas vivían en un entorno urbano y eran atendidas por el sistema de salud público de la Ciudad de México, las diferencias de género, de edad, de tiempo y aceptación del diagnóstico, o incluso la forma en la que habían adquirido el virus, marcaron una diferencia en cómo sobrellevaron la noticia y en cómo resolvieron sus actividades de la vida cotidiana; es decir, el contexto social de cada una de las entrevistadas influyó directamente en la significación social de lo normal y lo patológico, y en la construcción de su propia definición de enfermedad.

En este sentido, fue importante retomar la perspectiva de género para analizar cómo esta dimensión del ser no sólo construye cuerpos y sexualidades, sino también cómo se engarza con la experiencia de vivir con VIH. No es lo mismo ser un hombre homosexual VIH-positivo, soltero, con una sexualidad enmarcada en un discurso abiertamente liberal y con una intencionalidad transgresiva, como lo puede ser el bareback, que ser una mujer VIH-positiva, cuyos roles de esposa y madre giran en torno del cuidado de los demás, y la obligan a vivir una sexualidad invisible, muy poco presente, o en su defecto, desde la clandestinidad de la infidelidad.

Las expectativas de género, en el caso de las mujeres, juegan un papel muy importante, pues el vivir con VIH se adhiere a la experiencia de ser mujer, en tanto hay un conjunto de roles de género que se espera de ellas: ser sumisas, sin deseo sexual, siempre al cuidado de los otros y dependientes de las necesidades de los demás, sobre todo de los hijos y de los esposos. Sin embargo, a pesar de que es primordial rescatar estas particularidades y contextos de la epidemia específicamente en mujeres, especialmente si se quiere mejorar la atención y adherencia al tratamiento de parte de muchas de ellas, no es suficiente para entender los contextos en los que sucede la transmisión y la infección de VIH.

Para ello es necesario discutir el papel que tiene la masculinidad en la construcción de la sexualidad de los hombres y cómo nos relacionamos todas y todos a partir de ella. Una

sexualidad que, como se abordó en esta tesis, nos obliga a hablar sobre la violencia, el machismo, el riesgo y la homofobia. Nos obliga a cuestionarnos qué tipo de discursos están construyendo la normalidad de la sexualidad contemporánea, dando por hecho que, aunque no existe una sola forma de relacionarnos sexualmente entre seres humanos, siempre hay aspectos normativos que imponen normas y formas en las que se debe vivir el placer y el deseo.

Por ejemplo, en un contexto social donde la sexualidad se ejerce desde una masculinidad dominante, donde el placer del hombre que penetra representa el único fin, la negociación del condón se convierte en un escenario secundario, con pocas posibilidades de suceder; es decir, dicho placer es incuestionable. En este sentido, tanto muchas mujeres, como muchos otros hombres se ven expuestos a la posibilidad de adquirir una infección de VIH y de transmitir el virus a sus diferentes parejas sexuales, ya sea porque viven en una relación de aparente monogamia o porque suceden diferentes encuentros sexuales cuya dinámica excluye directa o indirectamente el uso del condón, como el bareback y los espacios clandestinos para tener relaciones sexuales.

Profundizar en la relación que tiene la noción de masculinidad, sexualidad y VIH resulta importante si queremos atender la epidemia desde un enfoque social, porque eso implica entenderla no sólo como un asunto de salud pública, sino cultural, donde es necesario romper con ciertos silencios y cotidianidades donde el virus encuentra mecanismos de transmisión, haciendo de la epidemia un fenómeno que crece y crece a pesar de los esfuerzos mundiales por detenerla.

*

Se expuso que la enfermedad, como un constructo social, representa siempre un terreno de disputa entre diferentes perspectivas y discursos donde se pone en juego el control social y la autonomía, la vigilancia y la transgresión, la represión y la libertad, y las tensiones entre la estructura y la agencia social. En este tenor, por ejemplo, un diagnóstico de VIH, que muchas veces es visto como una etapa clínica donde lo único que importa es saber si se vive o no con el virus, conlleva una dimensión social sobre la enfermedad a partir de la cual el sujeto empieza a construir su nueva experiencia viviendo con VIH y a resignificar nuevamente su cotidianidad. El valor sociológico de un diagnóstico de VIH radica precisamente en apreciar

cómo la vida de un individuo está marcada por eventos importantes que transforman su cotidianidad, dotan de sentido su existencia, y le permiten desarrollar su capacidad de adaptabilidad en los nuevos contextos sociales que devienen a partir del diagnóstico.

Estas disputas y tensiones sobre lo que implica vivir con VIH, se potencializan cuando la discusión se aborda desde el terreno de la sexualidad, pues es ahí donde la noción de lo patológico se expande a espacios donde se ponen en duda comportamientos, prácticas y escenarios de riesgo, ampliando el poder represivo del estigma social en torno al VIH. En este sentido, se demostró que la sexualidad es un terreno político donde se disputan diferentes discursos sobre el deseo y el placer, disputa que encarna un juego de poderes frente a los cuales se enfrentan las personas que viven con VIH al momento de ejercer su sexualidad, y que los lleva en un constante devenir entre las estructuras sociales que constriñen sus decisiones individuales, y entre la capacidad de agencia y autonomía que tienen sobre su propio cuerpo y su libertad.

Esto resulta importante debido a que los escenarios éticos y políticos que han surgido desde el boom de la pandemia en los años ochenta hasta nuestros días, se han encaminado a la represión, el mutismo y la invisibilidad, siempre desde posicionamientos forjados en la moral, la religión y la medicina. Por ende, es necesario analizar las maneras en las que el VIH y el sida también han traído nuevas formas de emancipación sexual y cómo están transformando la manera tradicional en la que se han entendido diferentes prácticas humanas que históricamente han sido mal vistas y asociadas con lo sucio, lo contaminante y lo malo, tales como el *bareback*, la infidelidad y el deseo sexual.

Queda claro que, aunque no es la norma en todas las personas que viven con VIH, muchas de ellas siguen viviendo una sexualidad activa después del diagnóstico, acción que por sí sola ya representa una transgresión, una resistencia y una resignificación de lo que implica vivir con VIH. Ser seropositivo ya no es sinónimo de muerte ni de abstinencia sexual eterna; al contrario, se ha convertido en una nueva manera de entender y de vivir el cuerpo, el placer y la libertad individual, sobre todo en un contexto biomédico donde existen tratamientos y medicamentos que reducen a casi un 0% de probabilidad las posibilidades de transmisión de un cuerpo a otro, vía sexual.

Y es aquí donde entra la indetectabilidad como variable social al momento de hablar de la sexualidad de las personas que viven con VIH. El gran impacto clínico que ha tenido el

consumo de ciertos tratamientos antirretrovirales en la salud de las personas VIH-positivas, alargando su esperanza de vida y reduciendo las probabilidades de transmisión, les ha permitido empoderarse de sus propios cuerpos y de su propia sexualidad. Les ha regresado la seguridad en sí mismas que llegaron a perder después del diagnóstico y les ha devuelto la esperanza de que sigue habiendo vida después del mismo.

El sexo ya no es un asunto prohibido ni negado al cuerpo seropositivo; al contrario, sigue siendo una cotidianidad vigente de muchas personas VIH-positivas. Esto, evidentemente con sus respectivas reservas, pues como se analizó a lo largo de este documento, no para todas fue sencillo y no siempre se retomó la vida sexual de la misma manera; el tiempo transcurrido desde el día del diagnóstico hasta el momento de la entrevista, el nivel de consciencia política o el peso de los diferentes roles de género, influyeron en el grado en el que cada una de las entrevistadas y entrevistados retomaron el control sobre su sexualidad.

Sin embargo, a pesar de ello, ser indetectable se ha convertido en una identidad que libera, que enorgullece y que permite a las personas que han adquirido el virus, retomar de alguna manera su vida sexual, más allá de los miedos, los estigmas y los riesgos. Tanto así que, si en algún momento la píldora anticonceptiva vino a revolucionar la sexualidad de las mujeres permitiéndoles tener el control de su propio cuerpo y poder disfrutar de su sexualidad sin el miedo a quedar embarazadas, los antirretrovirales nos permiten ahora hablar de la posibilidad de reproducción y de procrear hijos sin el miedo de transmitir el virus a la pareja y al crío, hecho que resulta importante en un contexto epidemiológico donde un diagnóstico de VIH, además de ser una sentencia de muerte, significaba la imposibilidad absoluta de tener hijos en un futuro.

*

A lo largo de la tesis se demostró que una de las dimensiones sociales de los discursos médicos, clínicos y epidemiológicos sobre la enfermedad, es una tendencia al control, la vigilancia y la represión de los cuerpos, misma que se lleva a cabo desde el miedo, el control de los comportamientos y la sexualidad, y desde la imposición de estilos de vida y regímenes sanitarios. En este sentido, se construye el ideal de un paciente seropositivo que debe ser racional y al mismo tiempo obediente a las pautas e indicaciones médicas, haciendo de la

medicina una institución social cuyos discursos la convierten en la nueva moral de la sociedad contemporánea.

Valdría la pena preguntarnos hasta qué punto el contexto socio-histórico en el que se construyen dichos discursos, es decir, el de un mundo moderno de sociedades principalmente urbanas, incide en esta forma racional e individualizada de entender la salud y la enfermedad, donde estar sano no depende de las condiciones estructurales ni de los cuidados y atenciones sanitarias propiciadas y reguladas por los estados y gobiernos, sino por las decisiones y acciones personales de los individuos: la persona debe ser responsable de llegar puntual a sus citas médicas, de tomarse sus pastillas, de adherirse al tratamiento y de estar lo mejor posible para evitar enfermarse y desarrollar sida.

Sin embargo, no sólo se trata de identificar dicha dimensión vigilante, represiva y de control social bajo la cual operan muchos discursos de la medicina y la clínica, sino también de reconocer el papel de la acción social del individuo en la reapropiación y resignificación de dichos discursos para su beneficio. Por ejemplo, todas las personas entrevistadas demostraron que los valores detrás de sus acciones sociales no necesariamente eran los mismos que la medicina impone, sino otro tipo de valores que distan de la racionalidad científica y se apegan a otras formas de entender lo enfermo y lo sano.

Estos valores a veces tienen que ver con una intención política o transgresiva, ya sea consciente o inconscientemente, como se analizó en el caso del sexo a pelo o *bareback*, donde la libertad y el vivir sin ataduras sociales eran valores muy importantes en la toma de decisiones de los pacientes. En otras ocasiones, la vida misma y el derecho a vivir fueron los valores que motivaron dichas acciones sociales, pues para varias de las entrevistadas el tratamiento ya no era una tecnología de control sino de vida, lo que permitía resignificar el diagnóstico, como una nueva oportunidad para cambiar las cosas.

Por lo tanto, el hecho de que la biomedicina moderna esté atravesada por dinámicas que se sostienen en el control y la vigilancia de los cuerpos, también representa un avance de las sociedades modernas que se vive como algo liberador. Los conocimientos de la medicina y sus tecnologías son reapropiados y resignificados desde la cotidianidad individual, lo que ha permitido no sólo que las personas VIH-positivas hoy en día puedan vivir muchos años y con pocas complicaciones a su salud, sino que estas personas construyan sus propias nociones sobre lo que implica estar sano y enfermo, más allá de lo que dicten las normas de la medicina.

En este sentido, cuando uno habla del consumo de pastillas y la dependencia farmacológica como una forma de vida después del diagnóstico, no sólo debe mirarse el lado negativo de las dinámicas de biopoder que yacen de trasfondo, sino también analizarse como una estrategia de resistencia que las personas que viven con VIH utilizan no sólo para no morir, sino para vivir dignamente. El cuerpo seropositivo medicalizado se convierte en un cuerpo en resistencia que se aferra a la vida y le da la espalda a la muerte, y no porque las pastillas sean su motor de vida, sino porque ellas representan su mecanismo para seguir existiendo.

*

Asimismo, se observó que no existe una sola manera desde donde se construye y significa lo normal y lo patológico, ni mucho menos una infección de VIH, es decir, ni es totalmente una construcción individual ni tampoco una construcción desde las estructuras y los discursos externos. Son ambas las que de una u otra forma se interpelan, se complementan o se contradicen constantemente. En este sentido, la experiencia individual se entiende también como un proceso social donde se conjugan tanto las representaciones sociales sobre lo sano y lo enfermo, pero también las propias formas personales de interpretar la realidad y dichos conceptos. Recorder (2011) llama a esto el carácter intersubjetivo de la enfermedad, que implica:

“la existencia de ciertos parámetros o cuadros de referencia gracias a los cuales es construido el significado de la enfermedad. Referencias que son diferencialmente apropiadas por los individuos a través de procesos concretos de interacción social y en el marco de sus propias y singulares biografía.” (pág. 81).

Cabe resaltar que a pesar de que esta tesis buscó demostrar que la noción de enfermedad va más allá de los parámetros biomédicos que tradicionalmente la definen, también demostró que la forma en la que regularmente las personas seropositivas construyen el sentido y significado de su experiencia de vivir con VIH, se hace a partir del argot biomédico, lo que demuestra que vivimos en sociedades donde el conocimiento y la práctica médica se han convertido en estructuras fundamentales para comprender la experiencia de la enfermedad (Bury, 1982:178), y donde el pensamiento médico se ha impuesto y comprometido, por derecho propio, con el estatuto filosófico del hombre (Foucault, 2012a:258).

A pesar de ello, esta tesis buscó cuestionar hasta qué punto el conocimiento médico está condicionado por valores y contextos sociales externos a él, y en este sentido, entender que incluso desde ahí, desde esos discursos que profesan objetividad en imparcialidad científica, como el discurso médico, existe un condicionamiento social que incide en la forma en la que se define lo normal y lo patológico:

“La medicina, dijo Sigerist, es una de las cosas más estrechamente vinculadas con el conjunto de la cultura, puesto que toda transformación en las concepciones médicas está condicionada por transformaciones en las ideas de la época” (Canguilhem, 2015:73).

Esto no niega o invalida las perspectivas científicas y médicas sobre la enfermedad, sino más bien, demuestra que muchos padecimientos, como una infección de VIH, se entienden como enfermedades no tanto por razones médico-científicas, sino por cuestiones sociales (Conrad y Barker, 2010:S76). Por ejemplo, el estigma social juega un rol muy importante en este proceso, pues en él se ponen en práctica representaciones sociales sobre la enfermedad cuyo origen a veces es más moral que médico.

Asimismo, la simultaneidad de discursos que se interpelan en el proceso de construir socialmente lo que se entiende como enfermedad a partir de una infección de VIH, conlleva a una complementariedad entre los discursos médicos y los discursos morales, lo que termina reflejándose en la medicina justificando, no necesariamente con la intención de hacerlo, ciertas prácticas discriminatorias, como cuando se habla de grupos de riesgos o se hace una distinción entre comportamientos y prácticas responsables y no responsables al hablar de factores de transmisión del virus o estilos de vida que favorecen una adherencia terapéutica al medicamento. Al final, en todos estos casos, es difícil saber en si es el discurso médico un discurso moralizante, o es la moral la que habla a través de dicho discurso.

*

Por último, no está demás preguntarse hasta qué punto el vivir con VIH condiciona nuestra vida cotidiana, nuestras relaciones interpersonales e incluso nuestra propia identidad como individuos. Y para este punto me atrevo a hablar desde un “nosotros” porque, como bien hice mención al principio de esta tesis, yo como las y los entrevistados, comparto la condición de ser VIH-positivo.

Como se apreció en esta tesis, ser diagnosticado con VIH es un hecho que se vive como un antes y un después. La cronología de vida de todas las personas entrevistadas encuentra un punto de inflexión el día que fueron diagnosticadas, lo que se impone como un corte de mucho significado personal en la biografía de cada una de ellas. En ese sentido, el diagnóstico de VIH ya condiciona por sí solo el hilo narrativo de la vida de las personas que viven con el virus; sin embargo, ¿es eso suficiente para decir que el VIH nos condiciona como personas?

Desde una perspectiva médica, probablemente sí. La simple existencia de un virus en nuestro cuerpo que, sin la medicación adecuada puede llevar a la muerte a una persona, representa un gran condicionamiento biológico en nuestro organismo. Nuestra salud depende de la toma diaria de un medicamento cuya adquisición representa todo un proceso de estar adscrito al sistema de salud, atenderse con el médico, asistir a las consultas médicas, ir a la farmacia y sortear los inconvenientes que represente la burocracia y el mismo sistema. Sin embargo, eso también lo ocasiona una gripe, una infección de garganta, un cáncer o cualquier otro padecimiento y enfermedad. Lo patológico siempre será una forma limitada de la normalidad biológica de nuestros organismos y, por ende, de nuestras funciones como seres humanos.

El asunto aquí debe centrarse en el condicionamiento social que representa el VIH para uno. Vivir con VIH se vuelve una limitante social no por el aspecto patológico del virus, sino por el estigma y los imaginarios sociales que se han construido alrededor de la infección de VIH y de la experiencia de vivir con él o con sida. Son estigmas e imaginarios tan grandes que han arrastrado a muchas personas a la muerte, ya sea por el miedo de no querer hacerse una prueba, o de no tomar sus medicamentos por el temor a ser leídos socialmente como parte de los grupos tradicionalmente identificados como los más afectados por la epidemia: homosexuales, trabajadores sexuales o usuarios de drogas inyectables.

Sin embargo, también es interesante observar cómo se resignifica tanto la experiencia de vivir con VIH como el hecho de la adherencia terapéutica y la noción de estar sano y enfermo. Detrás de ello yace un proceso de agencia social mediante el cual nosotros, como personas VIH-positivas, retomamos las herramientas que están a nuestro alcance, ya sean éstas de índole médico, científico o social, para resignificar el sentido de la vida y el proceso de condicionamiento social que conlleva el estigma social asociado al virus. Uno aprende a vivir con VIH y en este sentido, a darle la importancia que cada uno de nosotros convenga.

*

La experiencia de vivir con VIH nos demuestra la enorme importancia que juegan las estructuras sociales y la experiencia personal en la construcción de significado sobre lo normal y lo patológico, cómo el lenguaje es el principal mediador de dicho significado y cómo esto impacta en la vida y la cotidianidad de los individuos. Recordemos que cuando antes se hablaba de una enfermedad mortal donde no se hacía distinción entre sida y VIH, hoy en día se habla de una infección crónica en la que es importante reconocer la diferencia entre el virus y el síndrome, en la necesidad de hablar de transmisión y no de contagio, y en los nuevos valores que devienen de la indetectabilidad. La experiencia de vivir con VIH demuestra lo dinámicos y cambiantes que son los conceptos, así como la evolución que a lo largo de casi cuarenta años han tenido las definiciones y representaciones que se tiene de la salud y la enfermedad.

Bibliografía

- Abumrad, J., & Krulwich, R. (2011). *Patient Zero: The Origin of AIDS*. New York, USA: RadioLab.
- Ameigeiras, A. (2006). El abordaje etnográfico en la investigación social. En I. Vasilachis de Gialdino, *Estrategias de investigación cualitativa* (1a edición ed., págs. 107-152). Barcelona, España: Gedisa editorial.
- Amuchástegui, A. (2013). *Guía de Salud Sexual y Reproductiva para Mujeres y VIH*. Secretaría de Salud, Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva, Ciudad de México.
- Amuchástegui, A., & Ojeda, A. (2018). Mi medicamento es mi mejor amigo. Mujeres, VIH y tratamiento antirretroviral en México: una relación pastoral. En A. Amuchástegui, *Mujeres y VIH en México: diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud* (1ª edición ed., págs. 119-148). Ciudad de México, México: Imagia Comunicación.
- Amuchástegui, A., & Reartes, D. (2017). La voluntad de ser indetectable como proyecto de felicidad en mujeres viviendo con VIH en México. *Nueva Antropología*, XXX(86), 35-53.
- Amuchástegui, A., & Rivas, M. (6 de Noviembre de 1997). Las construcciones culturales de la masculinidad. *Letra S*.
- Armstrong, D. (1995). The rise of surveillance medicine. *Sociology of health and illness*, 17(3), 393-404.
- Avert. (19 de Octubre de 2018). *Origin of HIV and Aids*. Recuperado el 19 de Noviembre de 2018, de Avert. Global information and education on HIV and AIDS: <https://www.avert.org/professionals/history-hiv-aids/origin>
- Baruch Domínguez, R. (2013). *Análisis del bareback entre hombres gays en la Ciudad de México dentro del contexto de la transmisión del VIH*. Instituto Nacional de Salud Pública. Cuernavaca: INPS.
- Bellatin, M. (2016). *Salón de belleza*. Editorial Alfaguara.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2012). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- Bertaux, D. (2011). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Acta Sociológica*(56), 61-93.
- Bourdieu, P. (2013). Comprender. En P. Bourdieu, *La miseria del mundo* (1a edición ed.). Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.

- Bourne, A., Reid, D., Hickson, F., Torres Rueda, S., & Weatherburn, P. (2014). *The chemsex study: drug use in sexual settings among gay and bisexual men in Lambeth, Southwark & Lewisham*. London School of Hygiene and Tropical Medicine. London: Sigma Research.
- Bruckner, P., & Finkielkraut, A. (1989). *El nuevo desorden amoroso* (4ª edición ed.). (J. Jordá, Trad.) Barcelona, España: Editorial Anagrama.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4, 167-182.
- Canguilhem, G. (2015). *Lo normal y lo patológico* (10ª reimpresión ed.). (R. Potschart, Trad.) Ciudad de México, México: Siglo XXI Editores.
- Carey, R., Herman, W., Retta, S., Rinald, J., Herman, B., & Athey, T. (Julio-Agosto de 1992). Effectiveness of Latex Condoms As a Barrier to Human Immunodeficiency Virus-sized Particles Under Conditions of Simulated Use. *Sexually Transmitted Diseases Journal*, 19(4), 230-234.
- CDC. (4 de Diciembre de 2015). *HIV Risk Behaviors*. Recuperado el 2 de Mayo de 2019, de Center for Disease, Control and Prevention: <https://www.cdc.gov/hiv/risk/estimates/riskbehaviors.html>
- CENSIDA. (2016). *Informe Nacional de Avances en la respuesta al VIH y el Sida*. Secretaría de Salud, CENSIDA, Ciudad de México.
- CENSIDA. (2018a). *Informe Nacional del Monitoreo de Compromisos y Objetivos Ampliados para Poner Fin al Sida (Informe GAM)*. Secretaría de Salud, CENSIDA, Ciudad de México.
- CENSIDA. (2018b). *Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. Registro Nacional de Casos de SIDA. Actualización al cierre del 2018*. Informe epidemiológico, Secretaría de Salud, CENSIDA, Ciudad de México.
- CENSIDA, SSA. (2018). *Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH* (9ª edición ed.). Ciudad de México, México: CENSIDA.
- CONAPRED, CNDH. (18 de Diciembre de 2018). *Estos fueron los resultados que arrojó la ENDOSIG*. Recuperado el 20 de Marzo de 2019, de Homosensual: <https://www.soyhomosensual.com/lgbt/estos-fueron-los-resultados-que-arrojo-la-endosig/>
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of Society. On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Conrad, P. (2016). Los motores cambiantes de la medicalización. En A. Murguía, & T. (. Ordorika, *La medicina en expansión: acercamientos a la medicalización en México* (1ª edición ed.). Ciudad de México, México: Ediciones La Biblioteca.

- Conrad, P., & Barker, K. (2010). The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(S), S67-S79.
- Douglas, M. (1973). *Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú* (1ª edición ed.). (E. Simons, Trad.) Madrid, España: Siglo XXI Editores.
- Durkheim, E. (1986). *Las reglas del método sociológico*. Ciudad de México, México: Fondo de Cultura Económica.
- Ednew, T. (Marzo de 2009). Suffering, meaning, and healing: challenges of contemporary medicine. *Annals of Family Medicine*, 7(2).
- Excélsior. (3 de Septiembre de 1985). No hay por qué alarmarse. Sólo ha afectado el SIDA a 63 mexicanos, dice Soberón Acevedo. *Excélsior*.
- Faria, N., Rambaut, A., Suchard, M., Baele, G., Bedford, T., Ward, M., . . . Lemey, P. (3 de Octubre de 2014). The early spread and epidemic ignition of HIV-1 in human populations. *Science*, 246(6205), 56-61.
- Fassin, D. (2004). Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. Hacia una antropología de la salud. *Revista Colombiana de Antropología*, 40, 283-318.
- Fernandez-Davila, P., & Morales Carmona, A. (Julio-agosto de 2013). Discursos sobre la responsabilidad sexual en hombres VIH-positivos que tienen sexo con hombres. *Revista España de Salud Pública*, 87(4), 367-382.
- Ferrarotti, F. (2011). La historia de vida como método. *Acta Sociológica*(56), 95-119.
- Foucault, M. (2009). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. (2ª edición ed.). (A. Garzón del Camino, Trad.) Ciudad de México, México: Siglo XXI editores.
- Foucault, M. (2011). *La verdad y las formas jurídicas* (11ª reimpresión ed.). (E. Linch, Trad.) Barcelona, España: Gedisa Editorial.
- Foucault, M. (2012c). *Historia de la sexualidad 2: el uso de los placeres*. (M. Soler, Trad.) Madrid, España: Siglo XXI editores.
- Foucault, M. (2012a). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica* (2ª edición ed.). (F. Perujo, Trad.) Ciudad de México, México: Siglo XXI editores.
- Foucault, M. (2012b). *Historia de la sexualidad 1: la voluntad del saber* (1ª edición ed.). (U. Guiñazú, Trad.) Madrid, España: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. (2012d). *Historia de la sexualidad 3: la inquietud de sí*. (T. Segovia, Trad.) Madrid, España: Siglo XXI Editores.
- Frank, A. (2013). *The Wounded Storyteller. Body, Illness & Ethics* (2ª edición ed.). Chicago, E.U.A.: The University of Chicago Press.

- Gallagher, J. (3 de Octubre de 2014). *Aids: Origin of pandemic 'was 1920s Kinshasa'*. Recuperado el 19 de Noviembre de 2018, de BBC News: <https://www.bbc.com/news/health-29442642>
- García Murcia, M., Andrade Briseño, M., Maldonado Arroyo, R., & Morales Escobar, C. (2009). *Memoria de la lucha con el VIH en México. Los primeros años*. Ciudad de México, México: Historiadores de las Ciencias Sociales y las Humanidades A.C.
- Geertz, C. (2000). *La interpretación de las culturas*. Barcelona, España: Gedisa.
- Giddens, A. (1990). *Consecuencias de la modernidad*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Giddens, A. (1993). *Las nuevas reglas del método sociológico*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Giddens, A. (1998). *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas* (2ª edición ed.). (B. Herrero Amaro, Trad.) Madrid, España: Ediciones Cátedra.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada* (1ª edición ed.). (L. Guinsberg, Trad.) Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editorial.
- Granados Cosme, J. A. (2016). Asociaciones subjetivas al bareback y sus practicantes en usuarios de redes sociales virtuales en la Ciudad de México. *Cuicuilco Revista de Ciencias Antropológicas*(67), 75-97.
- Hacking, I. (2006). Genetics, biosocial groups & the future of identity. *Daedalus*, 135(5), 81-95.
- Haig, T. (2006). Bareback Sex: Masculinity, Silence, and the Dilemmas of Gay Health. *Canadian Journal of Communication*, 31, 859-877.
- Hernández Duarte, R. (2016). Entre la probabilidad y la sospecha: perspectivas legas medicalizadas frente al riesgo a la enfermedad en jóvenes universitarios de la CDMX. En A. Murguía, & T. Ordorika, *La medicina en expansión: acercamientos a la medicalización en México* (págs. 63-82). Ciudad de México, México: Ediciones La Biblioteca.
- Hernández-Rosete, D. (1994). *La condición social mexicana frente al sida*. Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, Ciudad de México.
- Hernández-Rosete, D. (2008). La otra migración. Historias de discriminación de personas que vivieron con VIH en México. *Salud Mental*, 31(4), 253-260.
- Hernández-Rosete, D. (2017). La violencia juvenil contra emos: análisis etnográfico de su persecución en la Ciudad de México. *Cadernos de saúde pública*, 33(12), 1-11.

- Hernández-Rosete, D. (2018). *Etnografía urbana: estudios de caso en la Ciudad de México* (1ª edición ed.). Ciudad de México, México: Juan Pablos Editor.
- Hernández-Rosete, D., Flores, J., & Echavarría, L. (Abril-Junio de 2011). Sin pecado concebido. Sida y embarazo en el libro de sexto de ciencias naturales. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 16(49), 471-488.
- Hernández-Rosete, D., Sánchez Hernández, G., Pelcastre Villafuente, B., & Juárez Ramírez, C. (Octubre de 2005). Del riesgo a la vulnerabilidad. Bases metodológicas para comprender la relación entre violencia sexual e infección por VIH/ITS en migrantes clandestinos. *Salud mental*, 28(5), 20-26.
- Herrera, C., Kendall, T., & Campero, L. (2014). *Vivir con VIH en México: experiencias de mujeres y hombres desde un enfoque de género* (1ª edición ed.). Ciudad de México, México: El Colegio de México.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1988). De ayer a hoy: construcción social del enfermo. *Cuadernos médicos sociales*(43).
- Holmes, K., Levine, R., & Weaver, M. (Junio de 2004). Effectiveness of condoms in preventing sexually transmitted infections. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(6), 456-461.
- IMSS. (Mayo-Junio de 2004). 50 Aniversario del Hospital de Infectología, Centro Médico Nacional La Raza. *Revista Médica del IMSS*, 42(3), 185-186.
- INEGI. (2018). *Encuesta Nacional sobre la Discriminación 2017*. Comunicado de prensa, INEGI, CONAPRED, Ciudad de México.
- INMUJERES, CENSIDA, INSP. (2010). *Mujeres, adolescentes y niñas mexicanas: una mirada comprensiva en torno al VIH y el SIDA. Epidemiología, prevención, atención y mejores prácticas en México* (1ª edición ed., Vol. 10). (M. d. Torres Pereda, Ed.) Ciudad de México: Ángulos del Sida.
- Izazola, J., Astarloa, L., Beloqui, J., Brofman, M., Cheuquer, P., & Zacarías, F. (1999). Avances en la comprensión del VIH/SIDA: una visión multidisciplinaria. En J. Izazola (Ed.), *El Sida en América Latina y el Caribe: una visión multidisciplinaria* (págs. 21-46). Ciudad de México, México: Fundación Mexicana para la Salud.
- Jiménez, M. A., & Valle, A. M. (1 de Febrero de 2018). Biopolítica y biopoder. *Reflexiones marginales*(43).
- Kendall, T. (5 de Noviembre de 2014). Consequences of missed opportunities for HIV testing during pregnancy and delayed diagnosis for Mexican women, children and male partners. (C. Thome, Ed.) *PLoS ONE*, 9(11), 1-9.
- Kierkegaard, S. (2013). *El concepto de la angustia* (2ª edición ed.). Madrid, España: Alianza Editorial.

- Lagarde, M. (2005). *Los cautiverios de las mujeres. Madresposas, monjas, putas, presas y locas* (4ª edición ed.). Ciudad de México, México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lamas, M. (Noviembre de 1986). La antropología feminista y la categoría "género". *Nueva Antropología*, VIII(30), 173-198.
- Landini, F., González Cowes, V., & D'amore, E. (Febrero de 2014). Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. *Saúde Pública*, 30(2), 231-244.
- Leal Reyes, C. (2016). Sobre las Dimensiones del Pensamiento Queer en Latinoamérica: Teoría y Política. *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*(70), 170-186.
- Letra eSe. (12 de Octubre de 2017). *Cuestionan leyes mexicanas que penalizan posible transmisión de VIH*. Recuperado el 2 de Mayo de 2019, de Letra eSe: <https://www.letraese.org.mx/cuestionan-leyes-mexicanas-que-penalizan-posible-transmision-de-vih/>
- M. Coe, R. (1973). *Sociología de la Medicina* (1ª edición ed.). (L. Garcia Ballester, & R. Martinez Silvestre, Trads.) Madrid, España: Alianza Editorial.
- Magis Rodriguez, C., Bravo Garcia, E., Gayet Serrano, C., Rivera Reyes, P., & De Luca, M. (2008). *El VIH y el SIDA en México al 2008. Hallazgos, tendencia y reflexiones* (1a edición ed.). Ciudad de México: Colección Ángulos del SIDA.
- Mann, J., Gostin, L., Gruskin, S., Brennan, T., Lazzarini, Z., & Fineberg, H. (1994). Health and Human Rights. *Health and Human Rights. An international Quarterly Journal*, 1(1), 6-23.
- Margulies, S. (2008). *La atención médica del VIH-Sida: Un estudio de antropología de la medicina*. Universidad de Buenos Aires, Facultad de Filosofía y Letras. Buenos Aires: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras.
- Margulies, S., Barber, N., & Recorder, M. L. (2006). VIH-SIDA y "adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 3, 281-300.
- Martínez Hernández, Á. (2011). *Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. (1ª reimpresión ed.). Barcelona, España: Anthropos Editorial.
- Martin-Onraët Arciniegas, A. (2018). Oportunidades perdidas de diagnóstico de VIH entre mujeres mexicana. En A. (. Amuchástegui, *Mujeres y VIH en México. Diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud* (págs. 101-118). Ciudad de México: Imagia Comunicación.
- Martin-Onraët, A., Volkow-Fernández, P., Álvarez-Wyssmann, V., González-Rodríguez, A., Casillas-Rodríguez, J., Rivera-Abarca, L., . . . Sierra-Madero, J. (2017). Late diagnosis

- due to missed opportunities and inadequate screening strategies in HIV infected Mexican women. *AIDS Behav*(21), 505-514.
- Marx, K. (1957). *La ideología alemana*. Montevideo, Uruguay: Ediciones Pueblos Unidos.
- Méndez Tapia, J. M. (2011). *Cuerpos trazando caminos de resistencia: procesos de estigma y discriminación en varones homosexuales viviendo con VIH* (1ª edición ed.). Ciudad de México, México: MC Editores.
- Meruane, L. (2012). *Viajes Virales. La crisis del contagio global en la escritura del sida* (1a edición ed.). Santiago, Chile: FCE.
- Mino, F. (3 de Febrero de 2000). La clínica de sida del DF, conquista de la sociedad civil. *La Jornada*.
- Moral de la Rubia, J., & Segovia Chávez, M. (2015). Discriminación en la familia a mujeres que viven con VIH. *Psicogente*, 18(33), 89-103.
- OCDE. (2016). *Estudios de la OCDE sobre los sistemas de salud: México*. OCDE. París: OECD Publishing.
- OMS. (19 de Julio de 2018). *VIH/sida. Datos y cifras*. Recuperado el 20 de mayo de 2019, de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- OMS. (s.f.). *Preguntas Frecuentes*. Recuperado el 25 de Agosto de 2019, de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>
- ONUSIDA. (1999). *Enfermedades oportunistas relacionadas con el VIH*. Onusida. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA.
- ONUSIDA. (2003). *Hoja Informativa sobre estigma y discriminación*. Hoja informativa, ONUSIDA, Ginebra.
- ONUSIDA. (2015). *Orientaciones terminológicas de Onusida*. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA.
- ONUSIDA. (7 de Julio de 2015b). *UNFPA, OMS y ONUSIDA: Declaración sobre los preservativos y la prevención del VIH, otras infecciones de transmisión sexual y el embarazo no deseado*. Recuperado el 2 de Mayo de 2019, de ONUSIDA: http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2015/july/20150702_condoms_prevention#05
- ONUSIDA. (Julio de 2018). *Hoja informativa. Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida*. Recuperado el 8 de Noviembre de 2018, de Onusida: <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>
- Oxlund, B. (2012). Living by numbers. *Suomen Antropologi*, 1-22.

- Patel, P., Borkowf, C., Brooks, J., Lasry, A., Lansky, A., & Mermin, J. (19 de Junio de 2014). Estimating per-act HIV transmission risk: a systematic review. *AIDS*, 28(10), 1509-1519.
- Patterson, T., Volkman, T., Gallardo, M., Goldenberg, S., Lozada, R., Semple, S., . . . Strathdee, S. (1 de Agosto de 2012). Identifying the HIV transmission bridge: which men are having unsafe sex with female sex workers and with their own wives or steady partners? *Journal of AIDS*, 60(4), 414-420.
- Pérez Correa, C. (12 de Noviembre de 2013). *Drogas: el consumo no es delito (y se castiga como tal)*. Recuperado el 15 de Marzo de 2019, de Animal Político: <https://www.animalpolitico.com/no-hay-derecho/drogas-delincuentes-y-consumidores/>
- Recorder, M. L. (Junio de 2011). Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con VIH/SIDA en una ciudad del nordeste brasileiro. *Papeles de Trabajo*(21), 80-98.
- Restrepo, E. (2016). *Etnografía: alcances, técnicas y éticas*. Popayán, Cauca, Colombia: Evió Editores.
- Robles, L. (2000). La subjetividad del investigador en sus análisis científicos: la construcción de explicaciones a partir de experiencias personales. En F. J. Mercado Martínez, & T. M. Torres López, *Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica* (1ª edición ed., págs. 31-45). Ciudad de México, México: Plaza y Valdés Editores.
- Rodger, A. (s.f.). *Risk of HIV transmission through condomless sex in MSM couples with suppressive ART: The PARTNER2 Study extended results in gay men*. Recuperado el 20 de Marzo de 2019, de AIDS 2018: <https://programme.aids2018.org/Abstract/Abstract/13470>
- Rodríguez, J. C. (29 de Julio de 2008). El primero año fue virulento. *Excelsior*, pág. 18.
- Schütz, A. (1974). *El problema de la realidad social*. (N. Miguez, Trad.) Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- S. Vance, C. (1989). El placer y el peligro: hacia una política de la sexualidad. En C. (. S. Vance, *Placer y peligro. Explorando la sexualidad femenina*. (J. Velasco, Trad., págs. 9-55). Madrid, España: Talasa Ediciones.
- Sandoval, M. (2006). *La violencia escolar desde la teoría del riesgo y el cambio cultural*. Centro de Estudios en Juventud UCSH. CLACSO.
- Sautu, R. (2014). Agencia y estructura en la reproducción y cambio de las clases sociales. *Revista THEOMAI*(29), 100-120.

- Secretaría de Salud. (s.f.). *Anuario de Morbilidad 1984 -2017*. Recuperado el 20 de Mayo de 2019, de Gobierno de México: <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/anuario/html/glosario.html>
- Sharp, P., & Hahn, B. (Septiembre de 2011). Origins of HIV and the AIDS Pandemic. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 1(1).
- Sheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil* (1ª edición ed.). (M. Aramburu, Trad.) Barcelona, España: Editorial Ariel.
- Sontag, S. (1996a). *La enfermedad y sus metáforas*. España: Editorial Santillana.
- Sontag, S. (1996b). *El sida y sus metáforas*. España: Editorial Santillana.
- Steffen, V. (1997). Life Stories and Shared Experience. *Social Science and Medicine*, 45(1), 99-111.
- Straube, T. (26 de Marzo de 2014). *Against All Odds: What Are Your Chances of Getting HIV in These Scenarios?* Recuperado el 2 de Mayo de 2019, de POZ: <https://www.poz.com/article/HIV-risk-25382-5829>
- Strikovsky Vestel, S. (2008). *Tabú y estigma en el discurso alrededor del sida: un análisis de textos desde un enfoque multidimensional*. Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México: UNAM.
- Suarez, T., & Miller, J. (2001). Negotiating Risk in Context: A Perspective on Unprotected Anal Intercourse and Barebacking Among Men Who Have Sex with Men - Where Do We Go from Here? *Archives of Sexual Behavior*, 30(3), 287-300.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, España: Ediciones Paidós.
- Torres Pereda, M. d. (2010). *Mujeres, adolescentes y niñas mexicanas: una mirada comprensiva en torno al VIH y el SIDA. Epidemiología, prevención, atención y mejores prácticas en México* (Vol. 10). Ciudad de México, México: Ángulos del Sida.
- Treichler, P. (4 de Enero de 2011). AIDS, homophobia and biomedical discourse: an epidemic of signification. *Cultural Studies*, 1(3), 263-305.
- Vázquez, M. (15 de Julio de 2016). *Los resultados del estudio PARTNER reflejan el enorme valor preventivo del tratamiento antirretroviral*. Recuperado el 20 de Marzo de 2019, de GTT-VIH: http://gtt-vih.org/actualizate/la_noticia_del_dia/15-07-16
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). La investigación cualitativa. En I. Vasilachis de Gialdino, *Estrategias de investigación cualitativa* (1ª edición ed., págs. 23-64). Barcelona, España: Editoria Gedisa.

- Villar, M. (24 de Julio de 2018). *AIDS 2018: El estudio PARTNER 2 confirma que los hombres gais con carga viral indetectable no transmiten el VIH*. Recuperado el 20 de Marzo de 2019, de GTT-VIH: http://gtt-vih.org/actualizate/la_noticia_del_dia/24-07-18
- Vigarello, G. (1991). *Lo limpio y lo sucio: la higiene del cuerpo desde la Edad Media*. (R. Ferrán, Trad.) Madrid, España: Alianza Editorial.
- Vigarello, G. (2006). *Lo sano y lo malsano. Historia de las prácticas de salud desde la Edad Media hasta nuestros días*. (A. Martínez Amoretti, Trad.) Madrid, España: Abada Editores.
- ViiV Healthcare. (2017). *The Positive Perspectives Survey Report. A view into the lives of people living with HIV*. Reporte.
- Weber, M. (1964). *Economía y Sociedad* (2ª edición ed.). Ciudad de México, México: Fondo de Cultura Económica.
- Weber, M. (1979). La política como vocación. En M. Weber, *El político y el científico* (F. Rubio Llorente, Trad., págs. 81-179). Madrid, España: Alianza Editorial.
- Weber, M. (2006). La "objetividad" cognoscitiva d la ciencia social y de la política social. En M. Weber, *Ensayos sobre metodología sociológica* (J. Etcheverry, Trad., 1a edición ed., págs. 39-101). Madrid, España: Amorrortu editores.
- Wright Mills, C. (2003). *La imaginación sociológica*. Ciudad de México, México: FCE.
- Yáñez Castañeda, K. (2016). *Infidelidad en la voz y experiencia de las mujeres: un análisis desde el género*. Tesis doctoral, UNAM, Ciudad de México.