



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
UNIDAD IZTAPALAPA
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
POSGRADO EN CIENCIAS ANTROPOLÓGICAS

Representaciones sociales del VIH: vivir con un virus que no se va.

PRESENTA:

Víctor Hugo Reyes Calderón

Matrícula: 2223802213

Correo: victor.reyes.calderon022@gmail.com

Para obtener el grado de Maestro en Ciencias Antropológicas

DIRECTORA: Dra. Martha Lilia de Alba González
ASESORAS: Dra. Gloria Elizabeth García Hernández
Dra. Fanny Escobar Melo

JURADO

PRESIDENTA: Dra. Martha Lilia de Alba González
SECRETARIA: Dra. Gloria Elizabeth García Hernández
VOCAL: Dra. Fanny Escobar Melo

Iztapalapa, Ciudad de México, 17 de septiembre de 2024

En memoria de...
Carmen Calderón Frausto
(1961-2022)

Gracias por todo y gracias por tanto, mamá.

Agradecimientos

En primer lugar, le agradezco a Carmen, mi mamá, quien, desde un principio, y como siempre, me apoyo y me motivo a postular para el posgrado en Ciencias Antropológicas. A la persona que siempre escucho mis ideas, planes y sueños. A la persona que me acompañó y cuidó hasta su último día de vida y que me enseñó a ser empático, noble y comprometido con mis propios sueños. Hasta la eternidad, gracias mamá.

A Arsenio, mi papá, por estar, porque a pesar de todo, sigue de pie, luchando y apoyándonos. A mi hermana, Yesenia, gracias por ser siempre un ejemplo a seguir para mí. A mis hermanos, Raymundo y Tomás, los admiró mucho porque son sinónimo de fortaleza y voluntad. A mis sobinas y sobrinos, y familia en general, porque todas y todos son mi fortaleza.

A Santi, por acompañarme en el proceso, nada fácil. A mis amigas y amigos, compañeras y compañeros que han compartido conmigo poco o mucho de sus experiencias y de sus conocimientos.

Al Departamento de Antropología de la Universidad Autónoma Metropolitana Iztapalapa y a CONAHCYT por su apoyo en la realización de esta investigación.

A mis profesoras y profesores de la licenciatura y del posgrado por sus enseñanzas, consejos y recomendaciones. A mi directora de tesis, Martha, gracias por su acompañamiento, asesorías y consejos. A mis lectoras, Fanny y Elizabeth, gracias por formar parte de este equipo.

A Rocío, José Luis, Carlos, Tania y Ricardo, las personas más importantes de esta investigación. Gracias por compartir conmigo sus experiencias de vida, sus reflexiones, sus luchas diarias, sus lágrimas y risas. A la diversidad sexual, por luchar. Existimos porque resistimos. A las personas que viven con VIH, y a quienes ya no están en esta vida por causa del SIDA, de los estigmas y de los prejuicios. Por construir un mundo distinto.

A todas, todos y tod*s, muchas gracias.

Índice

Introducción	6
Capítulo 1. La construcción del VIH-SIDA como objeto de análisis	11
1.1 El VIH en otras investigaciones	11
1.2 Marco teórico	22
1.2.1 Antropología médica o de la salud y discursos del poder en debate	26
1.2.2 Representaciones sociales del VIH-SIDA: propuesta analítica desde la noción de envejecimiento humano.....	29
1.2.3 VIH-SIDA y discursos hegemónicos	35
1.2.4 Para entender “la peste rosa”: la enfermedad de los homosexuales.....	42
Capítulo 2. Problema de investigación	48
2.1 Contexto general de la problemática: América Latina y México.....	49
2.2 Justificación.....	56
2.3 Preguntas de investigación.....	59
2.4 Objetivos	60
Capítulo 3. Metodología	62
Capítulo 4. Análisis de resultados: caso por caso	72
4.1 Rocío: “ <i>Él fue quien me contagio</i> ”	73
4.2 José Luis: “ <i>Esto nos puede pasar a cualquiera</i> ”	81
4.3 Carlos: “ <i>Para mí el VIH fue como un regalo</i> ”.....	89
4.4 Tania: “ <i>Nunca vas a volver a ser la misma, ya nunca vas a volver a estar bien de salud</i> ”	98

4.5 Ricardo: “ <i>Me estoy dejando matar por el virus</i> ”	111
Conclusiones	121
Referencias Bibliográficas	129
Anexos	135
I. Guía de entrevista	135
a) Datos generales	135
b) Momento previo al diagnóstico	135
c) Momento del diagnóstico	135
d) Momento posterior al diagnóstico y hasta la entrevista	136
e) Perspectiva al futuro	136
II. Tablas de Representaciones sociales para el análisis	137

Introducción

En la década de los 80's cuando la epidemia del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) apareció como una nueva y rara enfermedad, las certezas médicas y epidemiológicas que se conocían sobre ella afirmaban que se trataba de una deficiencia en el sistema inmunológico que provocaba que las personas afectadas fueran más propensas a infectarse por múltiples enfermedades respiratorias (llamadas oportunistas), provocando una muerte prematura y agonizante. La principal población afectada eran personas homosexuales que tenían relaciones sexuales sin protección, personas que se inyectaban drogas con jeringas infectadas y prostitutas; debido a que su principal vía de contagio era a través del contacto sexual, se le catalogó como una Infección de Transmisión Sexual (ITS).

En los años posteriores a su aparición, se fueron empleando diversos medicamentos para evitar que el virus que provoca la enfermedad en las células del cuerpo se replicara con rapidez, es decir el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). Sin embargo, el miedo que provocó la llegada de esta nueva condición, hizo que las políticas públicas en materia de salud se enfocaran en distribuir información sobre cómo prevenir el contagio de dicho virus, así, el uso del preservativo se empleó como el principal mecanismo de prevención, pero también se apelaba a otras estrategias como la abstinencia, la monogamia y la preferencia por prácticas sexuales heterosexuales.

Es relevante hacer la aclaración de a qué nos referimos cuando hablamos del VIH y SIDA, ya que habitualmente suelen tomarse como sinónimos de una misma condición. Para Sontag (2003) el SIDA es la última de tres etapas en el contagio del virus, la primera de ellas es la infección del virus (VIH) y las primeras manifestaciones de que el sistema inmunológico está mellado, la segunda etapa es un largo período que le sigue a la infección y que termina con los síntomas que delatan la llegada de la tercera etapa, la cual es ya propiamente SIDA, es decir el síndrome que ocasiona la incapacidad del sistema inmunológico para proteger al cuerpo de otras enfermedades o infecciones.

La “peste rosa” o la “enfermedad de los homosexuales” como se le llamó en un principio, estigmatizaba las prácticas sexuales homosexuales (principalmente en hombres), como peligrosas, promiscuas y contaminantes. Las representaciones sociales del virus que

predominaban en la sociedad eran reproducidas a través de medios de comunicación mediáticos con imágenes fatalistas sobre el contagio y cargadas de contenido moral, con el fin de crear estigmas en relación al virus, pero también en relación a las prácticas e identidades no heterosexuales, el consumo de drogas y la prostitución.

Hoy en día, gracias a los tratamientos antirretrovirales, pero también los tabúes y estigmas que se han ido derrumbando, una persona con un estatus serológico puede vivir su vida sin que ello represente una esperanza de vida menor al promedio de la población; incluso cada vez más personas que viven con VIH se están enfrentando a retos propios de la condición y de lo que implican los procesos mismos de envejecimiento. Así, aunque en la actualidad el panorama médico y epidemiológico es otro, gracias a los avances en cuanto a la atención de personas que viven con VIH, los estigmas, las metáforas y las representaciones que se hacían del virus posterior a su aparición siguen permeando como parte de las representaciones sociales que las personas hacen del virus y de la experiencia misma de vivir con él.

En un primer momento de esta investigación me interesaba problematizar desde la antropología de la salud y la enfermedad los procesos en la construcción de subjetividad que se viven bajo la experiencia de vivir con VIH y/o VPH (Virus del Papiloma Humano), frente a las representaciones sociales y los discursos hegemónicos que se hacen del cuerpo y la sexualidad. Sin embargo, las limitaciones que toda investigación exige, me hicieron optar por construir un marco teórico, analítico y metodológico que se enfocará en lo que implica vivir y pensar el VIH, pero desde la propuesta de mirar la vejez como proyecto de vida, es decir, las implicaciones de llegar a la vejez viviendo con VIH.

Fue durante mi trabajo de campo y en las entrevistas con las personas participantes de esta investigación, en donde caí en cuenta que no podía mirar únicamente las implicaciones de la vejez viviendo con VIH como una etapa aislada del resto de las experiencias en la vida de los individuos. Así, en lugar de retomar la vejez como categoría etaria de análisis, decidí emplear la categoría de envejecimiento como proceso mismo, tanto biológico como social, en las vidas de los individuos. Por ello, el objetivo central de esta investigación es: observar el cambio de cinco personas que han vivido y envejecido con VIH hacen de sus representaciones sociales sobre el virus a partir de cuatro momentos en sus

experiencias, es decir, antes del diagnóstico serológico, durante el diagnóstico, posterior al diagnóstico y con respecto a sus perspectivas futuras viviendo con el virus.

La importancia de hacer antropología social y etnografía reside en mostrar casos y experiencias concretas del cómo los sujetos producen, reproducen y significan prácticas sociales en su cotidianidad. Además de mostrar flujos o datos cuantitativos y estadísticos, la investigación social debe enriquecerse con casos específicos que den cuenta del vivir y el actuar de las personas. Así, podremos comprender a los individuos como sujetos y actores sociales, influenciados por cierta hegemonía del *statu quo* de las cosas y de la vida, pero que también poseen agencia, la cual ejercen en mayor o menor medida según las condiciones sociales propias de sus contextos y de sus espacios.

Las personas sobre las que versa esta investigación son: Rocío (56 años), quien vive en Veracruz y lleva 2 años viviendo con el diagnóstico; José Luis (52 años), quien vive en la Ciudad de México y lleva 9 años con el diagnóstico; Carlos (48 años), quien vive en el Estado de México y lleva 13 años viviendo con el diagnóstico; Tania (38 años), quien vive en el Estado de México y lleva 8 años viviendo con el diagnóstico; y, Ricardo (31 años), quien vive en Nuevo León y lleva 5 años viviendo con el diagnóstico. Las cinco personas mencionadas tienen adherencia a un tratamiento antirretroviral, y cuatro de ellas se autoidentifican como personas de la diversidad sexual, es decir, no heterosexuales.

El primer capítulo de esta investigación está dividido en dos partes. La primera parte es una revisión bibliográfica en donde se presentan algunas de las principales investigaciones, tesis y libros que se han realizado en torno a las representaciones sociales del VIH, la problematización de lo que implicó el VIH como una nueva amenaza en el área de la salud, y el estudio del envejecimiento viviendo con VIH. La segunda parte es el marco teórico de la investigación en donde se presentan cuatro puntos en el estudio del VIH-SIDA: la antropología médica o de la salud y discursos del poder en debate como punto de partida en el análisis de las representaciones sociales del virus; las representaciones sociales del VIH con una propuesta analítica desde la noción de envejecimiento humano; VIH-SIDA y los discursos hegemónicos que históricamente se han formulado al respecto de la condición; y, para entender “la peste rosa”, en donde se pone al centro del debate categorías del sexo,

género y sexualidad, fundamentales para el análisis de la relación estigmatizante entre VIH y la no heterosexualidad.

Entre los principales cuestionamientos que guían el marco teórico de esta investigación se encuentra: ¿Cuáles son las principales representaciones sociales que existen con respecto al VIH, y de qué forma estas impactan en las vidas de los individuos antes, durante y posterior al diagnóstico serológico? Además, durante este apartado se plantea el enfoque teórico/metodológico bajo la cual se problematiza la investigación, es decir, que bajo la mirada de la antropología médica o de la salud se pretende observar las representaciones sociales del VIH, que, con ayuda de los principales postulados de la medicina social latinoamericana, cuestionen si existe o no una reapropiación o resignificación del virus a través de la experiencia misma.

El segundo capítulo de esta investigación contempla lo relacionado al problema de investigación, es decir, se presenta un contexto general de la problemática actual, en cuanto a la infección por VIH y el acceso que existe a los servicios de salud, como a los tratamientos antirretrovirales; en ese sentido, nos cuestionamos cómo el contexto económico y sociocultural de los individuos tiene injerencia en las representaciones sociales que se hacen del VIH y del afrontamiento del mismos. Además, se presenta la justificación, las preguntas y los objetivos que guían el recorrido teórico, metodológico y etnográfico de esta investigación. Así, en el tercer capítulo se presenta la metodología empleada para el análisis y el levantamiento de las experiencias de las cinco personas que forman parte de esta investigación, desde el primer acercamiento a instituciones de salud, como el contacto de las personas, las entrevistas y la comunicación posterior a las mismas.

Finalmente, el cuarto capítulo de esta investigación presenta el análisis de resultados: caso por caso, es decir que en él se relata la experiencia de las cinco personas a través de sus representaciones sociales sobre el VIH y sus vivencias mismas. Dicho análisis se hace acompañado de reflexiones teóricas que abonen a la discusión de los principales discursos hegemónicos y estereotipos del virus, así como a la resignificación del virus mismo. Una de las premisas fundamentales de esta investigación es no invalidar la eficacia e importancia de los tratamientos antirretrovirales en la vida de las personas con un diagnóstico serológico, sino cuestionar y problematizar lo que implica que los saberes de la biomedicina o de la

medicina hegemónica se encuentren en el centro de las representaciones sociales que se hacen del virus y de la experiencia de vivir con él.

En este apartado de la investigación también se plantean cuestiones resultantes de la investigación teórica y etnográfica con respecto a la violencia que viven las personas, no únicamente relacionado a su estatus serológico, sino en cuanto a violencias estructurales y simbólicas que forma parte de la heteronorma y el machismo que predomina en nuestra sociedad. Además, se problematiza el envejecimiento acelerado y deterioro de la salud que presupone vivir con un estatus serológico frente a sus ritmos de vida y trabajo; la forma en que ellas y ellos conciben vivir con el virus con respecto a sus cuerpos, sus identidades y su salud; y, cómo un diagnóstico serológico y vivir con VIH trae sentimientos de culpa, vergüenza y miedo resultado de la responsabilización que se hace de los individuos, como parte de los estigmas y prejuicios que se siguen reproduciendo en nuestra sociedad.

No existen recetas exactas sobre cómo hacer antropología, etnografía o trabajo de campo, tampoco sobre cómo interpretar los datos y las experiencias de las personas y del campo mismo. Así, los métodos empleados y las estrategias teórico metodológicas para mirar las diferentes realidades son el producto de decisiones particulares tomadas por quién escribe y por los rumbos que la investigación misma va tomando, pero principalmente, por lo que las personas que participan de dicha investigación tienen que decir y hacer, de los intereses particulares de cada una de ellas y ellos.

Una investigación de este tipo, es decir, que indague sobre la vida de las personas y sus experiencias más íntimas, debe tener un fuerte compromiso social, ético y político para con las personas que han decidido formar parte de ella, pero también para las personas que se viven y se piensan dentro de las realidades que la investigación busca problematizar. Bajo la premisa de que *lo personal es político*, no sólo se busca hablar de las experiencias cotidianas de los individuos sino ser crítico frente a tales realidades, frente a las desigualdades sociales, generar conocimiento y, de igual forma, generar conciencia en cuanto a las opresiones que viven cotidianamente, sin anular su capacidad de agencia frente al cuestionamiento de dichas realidades.

Capítulo 1. La construcción del VIH-SIDA como objeto de análisis

“La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadanos de aquel otro lugar”.

Susan Sontag

El primer capítulo de esta investigación está dividido en dos apartados: el primero de ellos es una revisión bibliográfica en la cual se presentan algunos de los principales libros, tesis y documentos que abordan las representaciones sociales, discursos y abordajes metodológicos en el trabajo y la investigación del VIH; la segunda parte es el marco teórico de este documento en donde se presentan las principales líneas de análisis y enfoque que habrán de guiar el cuerpo metodológico y etnográfico de la presente investigación.

1.1 El VIH en otras investigaciones

Para la construcción y recolección de mi revisión bibliográfica recurrí a tres principales tipos de documentos: libros que hablen de las metáforas y representaciones sociales sobre el VIH-SIDA como enfermedad, desde su aparición y hasta el momento que abarcan sus escritos; tesis de grado que, desde diversas disciplinas, aborden el virus y la enfermedad desde una mirada social; y, artículos de revista o publicaciones que hablan del tema. Inicialmente, mi interés se centraba en los trabajos que abordan los procesos de envejecimiento en personas con VIH-SIDA, sin embargo, por la complejidad tanto del tema, como de la categoría analítica de “envejecer”, se revisaron también aquellas que hablen en general de las metáforas y representaciones sociales del virus y la enfermedad desde una mirada social. Procurando abarcar también la diversidad multidisciplinaria que se puede recuperar gracias a las nuevas

tecnologías digitales, pero que se enfoquen en realidades similares a mi población de intereses, es decir, realidades latinoamericanas. Finalmente, en el análisis de estos documentos e investigaciones me interesan principalmente tres aspectos de las mismas: por un lado, sus objetivos e intereses de investigación; sus métodos y metodologías empleadas; y finalmente, sus resultados y/o conclusiones.

Una de las primeras y principales obras que se realizaron con respecto al tema del VIH-SIDA como enfermedad desde las ciencias sociales fue el libro escrito por Susan Sontag (1980) “El sida y sus metáforas” el cual fue resultado y respuesta a las principales afirmaciones que la autora habría hecho en su anterior libro “La enfermedad y sus metáforas”. El interés de la autora y sus investigaciones es básicamente teórico, es decir, plantear reflexiones que abonen a sus argumentos sobre cómo las enfermedades, y en específico el VIH-SIDA, se metaforizan y adjetivan en una realidad empírica. En sus obras la autora argumenta que las metáforas que se atribuyen a las enfermedades, tales como el SIDA o el cáncer son producto de las comparaciones y semejanzas con otras enfermedades muy similares, lo cual influye no únicamente en el campo médico y político sino, además, en las representaciones sociales que los grupos hacen de dichas enfermedades basados en estigmas y supuestos saberes científicos. “No estoy diciendo que la metáfora cree el concepto clínico, pero afirmó que hace mucho más que meramente ratificarlo” (Sontag, 1980, p. 115).

Para la autora, no hay nada más punitivo que darle un significado a una enfermedad, significado que resulta invariablemente moralista, sobre todo cuando se tiene muy poco conocimiento tanto de sus orígenes como de sus tratamientos. Así, en un principio se le asignan los horrores más hondos, sobre todo al tratarse de aquellas enfermedades que se encuentran relacionadas al contacto sexual y la transmisión por vía sanguínea (putrefacción, desviación, anomía, debilidad, etc.), de esa forma la enfermedad misma se vuelve metáfora y por consiguiente se adjetiva, es decir, que al nombrar la enfermedad se atribuyen todos aquellos significados que se le han atribuido (Sontag, 1980, p. 61). En el caso específico del VIH-SIDA, dice la autora, “la vergüenza va acompañada de una imputación de culpa” ya que se tiene el supuesto de que quienes la contraen, saben perfectamente porqué y en dónde, lo cual hace brotar, o bien, una supuesta identidad desviada, o la infección por el uso de drogas que se administran de vía intravenosa. En ambos casos la enfermedad se simboliza como un

castigo, que no pone de relieve la culpabilización por el acto de ser transmitida por relaciones sexuales, sino porque da cuenta de una costumbre, considerada contra natura (Sontag, 1980, p. 112).

La siguiente investigación que reviso es aquella realizada por Susana Margulies (2008) “La atención médica del VIH-Sida: un estudio de antropología de la medicina”, en ella la autora nos presenta reflexiones teóricas que son resultado de su investigación en campo con profesionales de la salud, sobre la atención médica y sus metáforas respecto al VIH-SIDA. Su principal interés es analizar la medicina del SIDA, desde las representaciones médicas, es decir, las categorías, metodologías y procedimientos obtenidos en la formación profesional y en desarrollo a través de la ejecución de la práctica profesional médica, en tanto campo relacional en el que se jugaban relaciones de fuerza, de complementariedad y conflicto, entre diferentes actores, en particular afectados y enfermos, profesionales y trabajadores de los servicios y organismos de salud (Margulies, 2008, p. 11-12).

El método empleado por la autora fue la priorización empírica y conceptual del proceso de atención sobre el tratamiento del saber biomédico de la enfermedad y los afectados más allá de una visión cognitiva y categorial, para abordarlo en la perspectiva de un proceso de narrativización a partir de las condiciones mismas de las prácticas y con la mirada puesta en el campo relacional de la clínica en un periodo de tiempo desde la aparición de la enfermedad en los Estados Unidos y hasta 1999. En su investigación, la autora da cuenta de cómo la relación de la enfermedad y el virus con varones homosexuales hizo que fuera concebido como un tipo de “peste rosa” o “plaga gay” por analogía con epidemias del pasado; dichas analogías configuraron la visión médica con respecto al tratamiento de la enfermedad y en su gestión/atención directamente.

Así, la autora explora las narrativas clínicas del VIH-SIDA como enfermedad y el tránsito de un padecimiento estigmatizado a la normalización del mismo. Por ejemplo, para 1996 comenzaron a aparecer las primeras respuestas médicas con terapias antirretrovirales las cuales modificaron favorablemente el pronóstico de la infección por VIH. Los médicos atribuían las mejoras en los pacientes debido a la adherencia que tenían con dichos tratamientos, sin embargo, era habitual que se asociara el fracaso del tratamiento al fracaso de la adherencia, el cual sucedía porque los pacientes suspendían o abandonaban sus

tratamientos. Dichos argumentos responsabilizaban directamente a los individuos de la efectividad de los tratamientos y de su estado de salud, lo cual se traduce en autocontrol, así como en el monitoreo de los cuerpos y las interacciones y prácticas de los afectados, lo cual establece formas de disciplina, de restricción y de obligación e impone un modo “normal”, responsable y legítimo de cuidar de sí (Margulies, 2008, p. 137).

Otro texto que fue clave en mi proceso de investigación fueron las reflexiones de Rodrigo Parrini (2018) plasmadas en su libro “Deseografías: una antropología del deseo” el cual es producto de su trabajo de campo con el Club Gay Amazonas en Tenosique, Tabasco. Su interés inicial de investigación fue describir el deseo de un grupo de hombres homosexuales que podían organizarse y producir un denso mundo de relaciones, afectos y discursos, tratando de encontrar un espacio entre las significaciones más estereotipadas sobre el deseo homoerótico y unas prácticas sociales desarraigadas, muchas veces, de los discursos normativos (Parrini, 2018, p. 37). Además, el autor hace importantes reflexiones con respecto a las identidades y subjetividades de los individuos, sus deseos y sus prácticas sexuales no hegemónicas al margen de la heteronorma en la cual viven; y también, sobre la importancia de la subjetividad misma del antropólogo y el investigador al momento de estudiar y el cómo se observa su campo de estudio.

Durante su investigación, el autor encuentra un club de personas homosexuales que están fuertemente comprometidas con la comunidad, al menos en lo que respecta al cuidado sexual, ya que, si bien históricamente y socialmente es a este grupo de personas al que se le atribuye el contagio por VIH, se dan cuenta que en esta comunidad hay un alza en los contagios de mujeres amas de casa: la hipótesis central es que estas mujeres han sido contagiadas por sus maridos quienes tienen prácticas sexuales extramaritales con otros hombres o con mujeres prostitutas. Además del análisis sobre la tarea del Club Gay Amazonas con respecto al VIH, la cual es paradójica por la analogía y el estigma que socialmente existe entre el virus y la homosexualidad, al autor le interesa dar cuenta de cómo el virus es una metáfora de todos esos rechazos y odios que se arremolinan en torno a los homosexuales. “Si el homosexual es concebido socialmente como un enfermo o como un desviado, si se esgrimen diversas causas para sus inclinaciones (violaciones infantiles,

desajustes hormonales, fallas en la crianza, etc.), el SIDA suma enfermedad a la enfermedad y error a los errores consabidos” (Parrini, 2018, p. 398).

En cuanto a las tesis de grado y las publicaciones que revisé, la mayoría de ellas realizan trabajo de campo en algún grupo o sector específico de la población, al igual, la mayoría de ellas se enfocaban directamente en jóvenes y sólo un par al proceso de envejecer con la enfermedad y el virus. Para el ejercicio que conlleva mi investigación únicamente retome seis de las tesis para obtener algún grado académico que se pueden consultar de forma libre en Internet: una de ellas se realizó en la Ciudad de México, una en Tabasco, dos en Colombia, una en Perú y una en Uruguay, con el fin de representar lo que significa vivir con VIH bajo las diversas realidades latinoamericanas.

En orden de publicación, la primera que revisé es de la Universidad Nacional de Colombia que presentó Ana Paola Fonseca (2009) para obtener el grado de Maestría en Psicología Social, la cual lleva por título “Representaciones sociales del VIH/SIDA en jóvenes con y sin VIH en la ciudad de Bogotá d.c: aportes para la comprensión de sus significados y prácticas”. Esta investigación tiene como objetivo describir las representaciones sociales acerca del VIH/SIDA de dos grupos de jóvenes (con y sin VIH) en la ciudad de Bogotá, ello bajo los postulados teóricos de Moscovici (1989) y una mirada procesual de las representaciones sociales.

Las técnicas de investigación se enfocaron en realizar entrevistas en profundidad, ejercicios de contrastación de imágenes y redes de asociaciones a jóvenes, hombres y mujeres de entre 18 y 27 años de edad. Los resultados obtenidos de esta investigación demuestran que los jóvenes mantienen como significados más importantes del campo representacional del SIDA, los relacionados con el saber científico sobre la infección y con el estigma en sus dimensiones emocional y relacional. Además, que se atribuyen responsabilidad personal en su infección, lo cual se asocia con sentimientos de culpa y autocensura, mantenidos por las concepciones socioculturales en torno a la sexualidad y la juventud (Fonseca, 2009, p. 90).

La siguiente tesis es de la Universidad de la República en Uruguay que presentó Ximena Vargas (2012) para obtener el grado de Licenciatura en Sociología, la cual lleva por título “La representación social del VIH como enfermedad”. El objetivo de esta investigación

era caracterizar desde la experiencia de los participantes el significado que tiene vivir con VIH en Uruguay, explorando tres dimensiones de la vida cotidiana: mercado laboral, relaciones con las instituciones médicas, y relaciones sociales con pareja, amigos y familia. Las técnicas de investigación empleadas fueron: la entrevista a profundidad a personas que viven con VIH, así como a profesionales calificados en el tema; además, se utilizaron materiales de documentación brindada por organizaciones de personas que viven con VIH. Se entrevistó a 14 adultos de entre 28 y 40 años de edad de distintos sexos.

Entre los resultados que se obtienen de la investigación encontramos que el manejo de la información sobre el VIH constituye parte de la respuesta sobre el significado que tiene vivir con VIH, ya que esta información muchas veces sirve para la reproducción de estigmas y actos de discriminación. Además, algunas personas consideran que la infección por VIH es el resultado de una vida de excesos y descontrol, mientras que para otros representa un castigo de la vida no merecido, ya que su vida era tranquila y sin excesos. Finalmente, las personas que participaron en la investigación están de acuerdo en que las categorías de indetectables y ver al VIH como una enfermedad crónica podría generar una transformación en las representaciones sociales, posibilitando un nuevo camino en su construcción como enfermedad en el futuro (Vargas, 2012, p. 41-42).

La tercera tesis es de la Universidad Autónoma Metropolitana Iztapalapa que presentó Arturo Tirado (2015) para obtener el grado de Licenciatura en Psicología Social, la cual lleva por título “Háblame de ti: experiencias de vida y subjetividades de personas que viven con VIH en la Ciudad de México”. El objetivo de esta investigación fue conocer la experiencia de las personas que viven con VIH en la Ciudad de México a través de tres momentos: antes, durante y después del diagnóstico. La metodología empleada es de corte cualitativo y la técnica de investigación principal es la historia de vida con el fin de indagar en la experiencia subjetiva de las personas; fueron cinco personas de entre 25 y 55 años en las cuales se basaron las historias de vida para la realización del trabajo.

Algunos de los resultados que se obtuvieron de la investigación son que el significado que los sujetos dan a la experiencia de vivir con VIH antes de conocer el diagnóstico va muy relacionado con la construcción social que se tiene en relación a la enfermedad, es decir que permean las creencias que relacionan al virus con la homosexualidad, promiscuidad y estilos

de vida socialmente reprobables. Sin embargo, a lo largo de la trayectoria del diagnóstico existe una re-significación acerca de la enfermedad que se obtiene después de un proceso construido por una serie de etapas (negación, adaptación, aceptación y control de la enfermedad), en donde el individuo se adapta a la condición en la que vive, es decir a la enfermedad. Los procesos de adaptabilidad por los cuales atraviesa el individuo se ven todo el tiempo permeados por el estigma y la discriminación que impera en nuestro contexto hacía las personas que viven con VIH, además, sus planes y proyectos de vida se ven empañados por la presencia de la incertidumbre que, indudablemente, impacta la experiencia subjetiva del individuo en su contexto social y en su cotidianidad (Tirado, 2015, p. 122-125).

La siguiente tesis que revise es de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos en Perú que presentó Consuelo Rojas (2016) para obtener el grado de Licenciatura en Obstetricia, la cual lleva por título “Representaciones sociales sobre el VIH/SIDA en alumnos del quinto año de secundaria de la Institución Educativa “Ingeniería” sede San Juan de Lurigancho”. El objetivo de dicha investigación fue conocer las representaciones sociales sobre el VIH/SIDA existentes en el grupo al cual se enfoca la investigación. La metodología empleada es un análisis cualitativo interpretativo en una muestra de 20 alumnos a quienes se les aplicó una guía de grupo focal para conocer qué ideas tienen acerca del VIH. Los resultados obtenidos demostraron los estigmas y prejuicios que se tienen con respecto a la enfermedad y el virus, por ejemplo, que se contagia por conductas de riesgo como acudir a prostíbulos, la no utilización de preservativos y el uso de jeringas, siendo el uso de preservativo la única forma de prevención mencionada. Además, los estudiantes expresaron sentimientos de pena, tristeza y temor hacia las personas que viven con VIH y sentimientos de depresión si adquirieran la enfermedad.

Las siguientes dos tesis que revisé son las únicas que encontré en mi búsqueda que muestran interés en el proceso de envejecer con la enfermedad. La primera de ellas es de la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco que presentó Romeo Priego (2018) para obtener el grado de Maestría en Gerontología Social, la cual lleva por título “VIH/SIDA y envejecimiento: análisis gerontológico tridimensional en Tabasco”. El objetivo de la investigación fue analizar los aspectos epidemiológicos, sociosanitarios y psicosociales en adultos mayores viviendo con VIH/SIDA en el estado de Tabasco. La metodología es mixta

al emplear análisis cuantitativos y cualitativos, las técnicas de investigación empleadas fueron: un análisis documental de corte epidemiológico, entrevistas semiestructuradas y grupo focal. La investigación se realizó con la participación de 23 pacientes con VIH/SIDA de 50 años o más que se encuentran activos o en control en los Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) en Tabasco.

Los principales resultados obtenidos se enfocan en tres importantes momentos de la infección: propagación de la epidemia, es decir, el momento del contagio o infección; diagnóstico y atención médica; y efectos psicosociales a corto y mediano plazo. El autor da cuenta de cómo la propagación de la epidemia refleja un alza en cuanto a los contagios entre personas mayores de 50 años de edad, además el 80% del grupo estudiado se trata de personas heterosexuales que se infectaron por transmisión sexual. En cuanto a los aspectos sociosanitarios se evidencia el diagnóstico tardío ya que la infección por VIH no era considerada por los clínicos hasta hace algunos años. Finalmente, en cuanto a los factores psicosociales, los participantes de la investigación prestaron poca atención a la posibilidad de infectarse de VIH ya que no pensaban que fueran susceptibles de infectarse, además que aquellos que fueron diagnosticados y se adhieren a sus tratamientos muestran cierta resiliencia con respecto a la forma en la que afrontan su condición con respecto a otras personas, lo cual se encuentra directamente relacionada a su calidad de vida y creencias personales (Priego, 2018, p. 53-54).

La última tesis que revisé es de la Universidad del Quindío en Colombia que presentaron Alejandra Diago y Stefani Chacón (2021) para el programa de Gerontología de esa universidad, la cual lleva por título “Calidad de vida en adultos mayores con VIH/SIDA”. El objetivo de la investigación fue analizar la calidad de vida de los adultos mayores con VIH/SIDA en las dimensiones física, mental y económica a través de una revisión literaria. La metodología empleada es una recopilación literaria de artículos periodísticos, tesis e investigaciones con respecto al tema. Los principales resultados de dicha investigación fueron que la infección por VIH en adultos mayores supone una mayor vulnerabilidad ya que en esta etapa de la vida se presentan otro tipo de afecciones que pueden comprometer su organismo y agravar la infección por VIH.

Según los autores, la infección por VIH compromete la calidad de vida de los adultos mayores en diferentes áreas tales como la física, social y psicológica, por ello se presenta como fundamental la importancia de contar con un ambiente familiar y social favorable como determinante en la calidad de vida de los pacientes. Finalmente, es importante considerar el aspecto socioeconómico para la atención de la enfermedad, lo cual puede ser una problemática en el caso de los adultos mayores, ya que estos suelen depender de otras personas para sus cuidados y sus gastos.

Por último, presento algunos de los artículos que he revisado para la formulación de mi problema de investigación y para las reflexiones que desarrollo en el marco teórico en donde se especifica el tipo de trabajo de campo o etnográfico realizado y los métodos empleados. En primer lugar, está el trabajo realizado por Alfonso del Río y Marta Rico (2018) “La enfermedad como otredad: las metáforas dominantes a partir de las prácticas artísticas visuales” en donde los autores presentan su investigación sobre las metáforas dominantes de las enfermedades en la sociedad occidental, desde finales del siglo XX y hasta la actualidad, partiendo del estudio de las prácticas artísticas visuales que han abordado la problemática.

Los resultados de esta investigación presentan importantes reflexiones al estudio de las metaforizaciones sobre las enfermedades, principalmente negativas, potenciadas por el auge del culto al cuerpo sano y saludable en nuestra sociedad, a tal punto que, enfermar representa un fracaso frente a las demandas de la sociedad neoliberal. También aborda la dimensión de otredad en cuanto a la vivencia de las enfermedades, así se entiende como algo extraño, ajeno al cuerpo, y ello responde el por qué es comprensible que las mismas enfermedades se hayan convertido en metáforas de problemáticas sociales. Finalmente, comprobando la capacidad de las prácticas artísticas visuales como herramientas de resignificación de las enfermedades, favoreciendo conceptualizaciones menos estigmatizantes.

Después, está el trabajo realizado por Fátima Flores y Martha de Alba (2006) en su artículo “El SIDA y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales”, el cual tuvo por objetivo indagar las representaciones sociales que un número de jóvenes universitarios del estado de Morelos ha constituido acerca del SIDA, así como el impacto de los medios de comunicación en dicha representación. La metodología de la investigación es de corte

descriptiva transversal en el cual participaron cuatrocientos estudiantes de la Universidad del Estado de Morelos de entre diecisiete y veinticinco años de edad. El instrumento que se empleó fue un cuestionario con preguntas abiertas (análisis evaluativo-cualitativo) y cerradas (análisis cuantitativo) organizado en tres áreas de investigación: representaciones sociales del SIDA; prácticas sexuales; y medios de comunicación y SIDA.

Entre los resultados que se obtuvieron de la investigación podemos encontrar que, por un lado, las representaciones se encuentran definidas por cierto conocimiento especializado, y, por otro lado, por un conocimiento de sentido común sobre la enfermedad y particularmente sobre sus formas de contagio y prevención. Además, los jóvenes hacen una valoración moral de las conductas sexuales y particularmente en lo referente a temas de fidelidad y la misma abstinencia, lo cual se puede observar por sus expresiones de miedo al contagio, inseguridad y sentimientos de control de la sexualidad; y, aunque son conscientes que la enfermedad no es exclusiva de personas homosexuales y trabajadores sexuales, siguen considerando que son el principal grupo de riesgo. De esa forma las autoras concluyen que, aunque dichas representaciones sociales no son necesariamente hegemónicas, son tomas de posición que responden al nivel de información que los medios de comunicación y el contexto social favorecen; y, a discursos anclados en estereotipos culturales que han definido ciertos perfiles de comportamiento por parte de las personas que enferman de SIDA (Flores y De Alba, 2006, p. 52-57).

La siguiente investigación es de Manuel Almanza y Fátima Flores (2011) titulada “Narrativas familiares acerca del VIH en la era del acceso al tratamiento antirretroviral”, la cual tuvo por objetivo comprender de qué manera influyen tanto el acceso al tratamiento antirretroviral como los procesos sociales de estigma y discriminación en la experiencia de vivir con VIH, ello a través de la voz del paciente y familiares como recurso fundamental de su supervivencia. El método empleado consistió en la participación de diez pacientes (siete varones y tres mujeres) junto con miembros de su familia, los pacientes tenían entre 23 y 53 años de edad y eran atendidos en Centros Ambulatorios para la Atención y Prevención del SIDA en Morelos y la Ciudad de México. El instrumento que se empleó fueron entrevistas narrativas conjuntas, es decir, realizadas a los pacientes junto con sus familiares.

Entre los principales resultados de esta investigación encontramos que en un primer momento el diagnóstico es vivido como una “sentencia de muerte” debido a ciertos estigmas y conocimiento difundido en nuestros contextos socioculturales. Dicho primer momento va siendo superado en cuanto el paciente y su familia van asimilando el diagnóstico como una ruptura en sus vidas y comienzan a construir significados diferentes acerca de la infección por VIH, en ese sentido, el tratamiento antirretroviral permite que dicha infección comience a ser vista más como un padecimiento crónico, manejable a través del tiempo que permite aceptar el diagnóstico como una situación vital con la que se debe lidiar. En todo este proceso de re-significación es fundamental el acompañamiento de la familia y los grupos sociales más cercanos. Sin embargo, aun cuando el acceso al tratamiento permite otorgar un sentido distinto a la infección persiste el estigma asociado al VIH lo cual repercute directamente en la trayectoria de del padecimiento y su calidad de vida, además las familias y los mismos pacientes tienen siempre presente la angustia de llegar a la etapa final de SIDA (Almanza y Flores, 2011, p. 261-264).

Un artículo que se enfoca directamente en el proceso de la vejez con VIH es el de Zamudio, Aguilar y Ávila (2017) “Deterioro cognitivo en adultos mayores con VIH/SIDA y síndrome de fragilidad”, el cual tiene el propósito de describir, desde un punto de vista epidemiológico, la relación entre los cambios promovidos por el VIH y el síndrome de fragilidad en la función cognitiva. Lo que se concluye de esta investigación es que el VIH/SIDA supone un modelo de “envejecimiento acelerado” debido a que las personas afectadas desarrollan diversos síndromes asociados generalmente con la vejez. Entre ellos se encuentra el síndrome de la fragilidad, el cual se describe como un estado de gran vulnerabilidad y pobre resiliencia, ya que incrementa el riesgo de desenlaces adversos para la salud, tales como discapacidad, mortalidad y deterioro cognitivo (Zamudio, Aguilar y Ávila, 2017, p. 599).

Otras investigaciones son las realizadas por Omar Baños (2006) “El VIH y la tercera edad” y Alicia Hanzeliková (2006) “El SIDA y las personas mayores”, en las cuales se describen algunos de los factores que hacen que los adultos mayores se encuentren más vulnerables de infectarse por VIH. Entre las descritas por los autores se encuentran la falta de información a la cual pueden tener acceso las personas mayores, tanto en lo que se refiere

a las formas en que se pueden contagiar, como las medidas de prevención y los tratamientos existentes; además, se sigue pensando que la infección por VIH es algo que sólo afecta a los jóvenes, lo cual también hace que este grupo de edad sea el que menos se realiza pruebas para la detección de VIH. Otro factor puede ser el mito de que los adultos mayores ya no tienen apetito sexual, sin embargo, ello es falso ya que los adultos mayores tienen vidas sexuales plenas y placenteras, lo cual también hace que se use en menor medida el condón puesto que las posibilidades de un embarazo son prácticamente nulas. Finalmente, los autores llaman a poner atención en el doble estigma que viven los adultos mayores que se llegan a infectar de VIH, tanto por su edad, como por la relación que se sigue haciendo del virus con la homosexualidad, pero también con la falta de recursos económicos a la hora de enfrentar alguna patología de este tipo.

1.2 Marco teórico

Cuando una persona nace, nace físicamente desnuda, pero no totalmente desnuda, nace con un cuerpo que posee características fenotípicas identificables. Cuando un sujeto nace, en realidad ya es preso de sus posibilidades culturales, históricas y sociales, tendrá un nombre, tendrá un sexo, pertenecerá a una clase social, tendrá un género y posiblemente una religión. Se esperará algo de él o ella como miembro de una sociedad que posee sus formulaciones sobre el *status quo* de la vida.

En ese sentido, la noción de interseccionalidad nos ayuda a comprender cómo las distintas categorías en las cuales se encuentra el sujeto, desde el momento mismo de su nacimiento, operan de forma estructural, funcional y dinámica sobre su vida y su cuerpo imbricado en múltiples relaciones de poder. Teniendo en cuenta, como nos recuerda Viveros (2016), que generalmente se habla de las categorías de raza, género y clase sobre aquellas personas en las que opera el ejercicio de poder, y aunque en sus orígenes se postulaba que la raza y el racismo es el campo en donde se ejercen modalidades particulares de dominación, actualmente el reto teórico y político del concepto es un principio de apertura a las diferencias como una condición del concepto, más no como un límite del mismo (Viveros, 2016, p. 15).

Históricamente, la construcción del VIH-SIDA como enfermedad, desde su aparición en la década de 1980, ha llevado consigo fuertes estigmas por tratarse de una infección relacionada a la sexualidad de las personas. Para Goffman (2012) los estigmas son aquellos signos (físicos, sociales, simbólicos) con los cuales las sociedades intentan exhibir algo anómalo o poco habitual en el *status moral* de las personas, es decir, aquellas categorías de las personas según algún atributo que puede argumentarse corriente o natural (abominaciones del cuerpo, defectos en el carácter de los individuos y aquellos tribales de la raza).

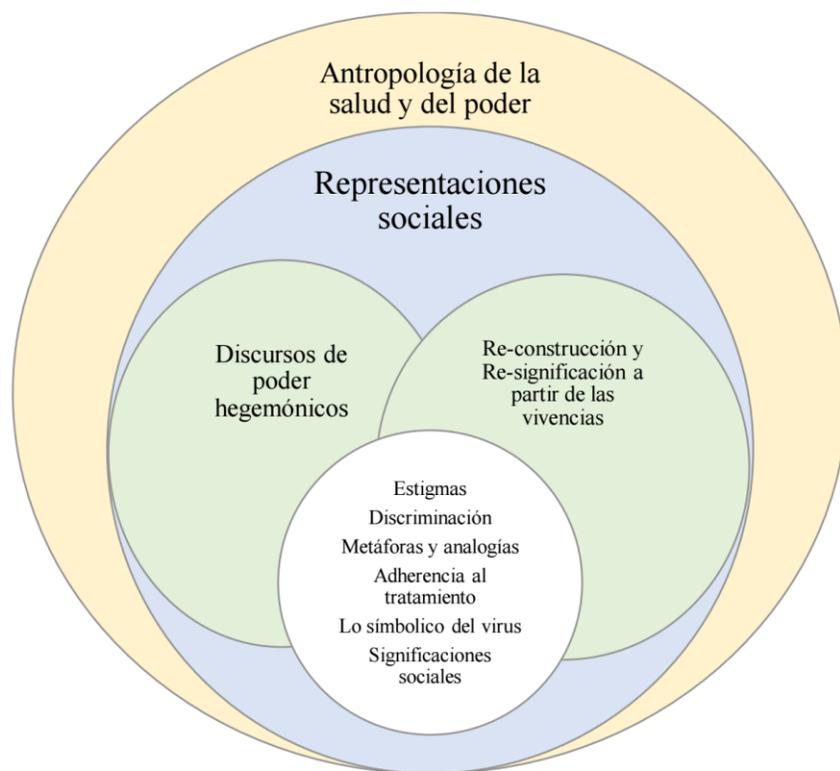
Esos estigmas se crearon y reforzaron a través de discursos, metáforas e imágenes directamente vinculados con la muerte, el contagio y la desviación sexual. La detección temprana del virus en hombres homosexuales creó el estigma hacia quienes tenían relaciones no heterosexuales, los cuales fueron adoptados, reproducidos y reforzados por la práctica biomédica y los discursos religiosos. Así, para Westerberg (2015) la aparición de la epidemia del VIH-SIDA trajo consigo un pánico sanitario mundial al igual que un pánico moral inspirado por los medios de comunicación que ha tenido efectos duraderos en la forma en que la sociedad percibe a ciertos grupos estigmatizados, incluso en la actualidad cuando el padecimiento se nombra más como una enfermedad crónica que como una sentencia de muerte. Tanto el estigma, como la discriminación, los discursos y las metáforas forman parte de las representaciones sociales que los individuos y los grupos sociales tienen de su entorno y sus realidades.

En este apartado, que propongo como marco teórico de mi investigación, busco plantear una propuesta/estrategia analítica con respecto al estudio del VIH-SIDA, ello en razón de mi interés por investigar la resignificación y reconstrucción del virus y la enfermedad mediante las vivencias y experiencias de personas que están viviendo y envejeciendo con un estatus positivo de VIH. Además, para mi análisis reviso la construcción histórica del virus y de la enfermedad desde discursos de la práctica biomédica y de la religión, vistos y problematizados desde el campo de estudio de la antropología médica o de la salud y de la antropología del poder, y a la luz de las teorías de las representaciones sociales y la medicina social latinoamericana.

Así, en el esquema 1 “Análisis teórico de las representaciones sociales del VIH desde la antropología” presento la forma en la que abordé la discusión teórica de mi tesis, desde

distintas áreas del conocimiento. En un primer momento, se trata de una investigación que se realiza desde la antropología, principalmente desde las miradas teóricas de la antropología médica o de la salud y la antropología del poder. Así, se busca explicar y cuestionar las principales representaciones sociales que existen con respecto al VIH, desde aquellas que podemos identificar como discursos hegemónicos de poder, principalmente desde el campo médico y religioso; y también las re-construcciones y re-significaciones que surgen en las personas a partir de sus vivencias. De esa forma, el análisis se centra en conocer aquellas representaciones sociales que se manifiestan en estigmas, discriminación, metáforas y analogías, la adherencia a los tratamientos, lo simbólico del virus como cuerpo biológico y las significaciones que las personas hacen de su estatus serológico.

Esquema 1. Análisis teórico de las representaciones sociales del VIH desde la antropología



En primer lugar, me interesa debatir sobre lo que se ha escrito con respecto al campo de estudio de la antropología médica o de la salud, que comprende al virus y la enfermedad como un hecho social, demostrando su carácter histórico y definiendo su objeto de estudio y propuestas; y, discusiones con respecto al poder desde la construcción de discursos que han influido en la estigmatización y representaciones del virus, por ejemplo, desde la mirada médico hegemónica en la práctica biomédica.

En el segundo apartado busco plantear cómo la perspectiva de las representaciones sociales es fundamental para el análisis de envejecer con VIH-SIDA en nuestro contexto social y cultural, específicamente de las realidades latinoamericanas. En concordancia con ello, también exploro algunos de los principales postulados de la medicina social latinoamericana y de la epidemiología social con la finalidad de articular un campo de estudio que se pregunte por las condiciones estructurales que condicionan el proceso de atención de la salud y la enfermedad de los individuos, pero también su campo de acción frente a dichos procesos y frente a la interpretación que ellos y ellas mismas hacen de su experiencia vivencial. Además, problematizo sobre la categoría de envejecimiento, fundamental en el análisis del cambio en las representaciones sociales de los individuos a partir de su propia experiencia.

En el tercer apartado de este marco teórico busco hacer un esbozo general del contexto sociocultural en el cual aparece el virus y los principales discursos que se hacen de la infección del VIH y la enfermedad del SIDA desde la religión y desde la práctica biomédica, ambos, campos de poder y de disputa para la reconstrucción y resignificación de lo que implica vivir y envejecer con VIH-SIDA y la configuración de las experiencias mismas. Así, en el último apartado problematizo sobre las nociones de sexo, género y sexualidad, así como las categorías de la diversidad sexual, ya que las representaciones sociales que se tienen del VIH tienen en el núcleo de la discusión la sexualidad y las prácticas sexuales, así, como entender el vínculo estigmatizante que se construyó entre el VIH y los hombres homosexuales. También es importante que dichos términos queden claros, ya que cuatro de las cinco personas que forman parte de esta investigación, se autonombren como personas pertenecientes a la diversidad sexual, con prácticas sexuales no hegemónicas.

1.2.1 Antropología médica o de la salud y discursos del poder en debate

En un primer momento de este capítulo me gustaría hacer un análisis de los dos campos de la disciplina antropológica que sustentan mi investigación. Con ello, no quiero decir que son las únicas que tomé en cuenta, ya que ningún campo de la antropología es excluyente, así, por ejemplo, al hablar de representaciones sociales también traemos a cuenta el campo de la antropología de la cultura. Sin embargo, tanto la antropología médica guía mi investigación al abordar el VIH-SIDA como hecho y fenómeno social, como desde el campo de la antropología del poder busco dar cuenta de aquellos discursos que han construido las representaciones sociales que se tienen del vivir con el virus.

Las discusiones en torno a la antropología médica o de la salud como campo de estudio han sido abordadas por distintos autores que han intentado definirla y establecer cuál debería ser su objeto de estudio. Así, para Federico Pégola (2008) la antropología médica estudia los problemas de la salud humana y los sistemas de curación en los contextos sociales y culturales amplios. Para el autor, las y los antropólogos médicos se dedican tanto a la investigación básica sobre los procesos en torno a la salud y los sistemas de curación como a la investigación aplicada con el propósito de mejorar la atención terapéutica en las clínicas y programas comunitarios de salud pública para la prevención y control de enfermedades (Pégola, 2008, p. 6).

En ese mismo sentido, para Flores (2004) la antropología sociocultural ha demostrado, a través de investigaciones etnográficas en diversos pueblos y comunidades del planeta, que las percepciones de buena y mala salud, junto con sus amenazas correspondientes, se encuentran culturalmente construidas, además que, dicha disciplina ha estudiado los complejos sistemas de tratamiento, sanación y cura en cada sociedad. Así pues, las nociones con que cada sociedad entiende la salud y la enfermedad se explican a través de la construcción sociocultural y sus procesos históricos, los cuales se encuentran dotados de importantes significaciones según los contextos en los cuales se presenta.

Lo anterior es importante para entender que la forma en que occidente ha creado sus nociones de enfermedad y salud corresponden a los procesos históricos por los cuales ha atravesado, y aunque dichos procesos no son universales, si corresponden a la visión

hegemónica de la institución biomédica, así, las respuestas que surgen para enfrentar los problemas de salud en cada sociedad corresponden a la ideología dominante. Para PÉrgola (2008) la salud adquiere una dimensión política cuando ingresa en la esfera pública, es decir que salud y enfermedad se inscriben en el campo de lo político ya que los gobiernos basan parte de sus discursos y plataformas electorales en lo que se denomina “políticas de salud”.

Para Eduardo Menéndez (1986) la antropología médica es la disciplina que estudia la construcción histórica y social de los padecimientos, así como sus estrategias de atención. Además, según el autor, debe plantear una importante crítica y alternativas viables a la crisis del modelo médico hegemónico, el cual cumple cuatro funciones básicas: 1) es curativo/preventivista, es decir que su objetivo en la salud pública es combatir y evitar las enfermedades en la población, sin considerar la promoción de la salud como un nivel inicial; 2) es normalizador, es decir que se impone como la única e incuestionable alternativa de atención en el campo de la salud y la enfermedad; 3) es de control ya que regula y reproduce determinadas relaciones ideológicas determinantes; y, 4) de legitimación ya que se sustenta según los saberes científicos predominantes en el modelo económico capitalista y el orden político global (Menéndez, 1986, p. 49-63).

La crítica que se hace del modelo médico hegemónico o de la biomedicina es sumamente importante para mi investigación, ya que es desde dicho modelo y sus componentes que surge la pandemia del VIH-SIDA y se configuran los discursos médicos y religiosos que forman parte del campo de las representaciones y estigmas que hoy se tienen respecto a ella. Según Richard Parker (2001) muchas de las investigaciones en ciencias sociales que surgieron en respuesta al SIDA, desde su aparición y hasta la actualidad, se enfocan en encuestas sobre las conductas sexuales de “alto riesgo”, así como de las creencias, conocimientos y actitudes acerca de la sexualidad que podrían asociarse al riesgo de contraer VIH. Sin embargo, para el autor, son sumamente importantes aquellas investigaciones que dan cuenta de la violencia estructural que forma parte del contexto general en el cual las personas se desarrollan, así, por ejemplo, considera necesario analizar los factores sociales como la pobreza y la explotación económica, el poder de género, la opresión sexual, el racismo y la exclusión social como parte de la discusión con respecto a las realidades de personas que viven y contraen VIH (Parker, 2012, p. 90).

Las denominadas conductas sexuales de “alto riesgo”, de las cuales hablaré más ampliamente en apartados siguientes, formaron parte del discurso inicial de la institución biomédica para encarar la pandemia del VIH, sin embargo, al tratarse de una infección de transmisión sexual, dichos discursos estaban fuertemente cargados de ideología política y religiosa, lo cual enfatizaba en imágenes y metáforas predominantes en las representaciones sociales del VIH. Para Del Río y Rico (2018) quienes logran imponer unas metáforas sobre otras, consiguen definir lo que en esa cultura se considera verdad, ya que han sido utilizadas como armas en las batallas ideológicas por el control del relato, del significado y de la veracidad, así las metáforas no son neutras y su elección nunca es casual, sino que responden a intereses determinados, producto de relaciones de poder que resultan un magnífico mecanismo de afianzamiento del discurso del miedo y del control.

Siguiendo a Foucault (1997) vivimos en una sociedad del sexo o, mejor dicho, de la sexualidad en donde los mecanismos de poder se dirigen al cuerpo, a la vida, a lo que la hace proliferar, a lo que refuerza su capacidad de dominar o de ser utilizada; así la sexualidad está del lado de la norma, del saber, de la vida, del sentido, de las disciplinas y de sus regulaciones. Para el autor, el poder no es algo que se adquiere, sino que se ejerce en distintos niveles y que se estudia a partir de lo que esencialmente reprime, “el poder somete a la producción de la verdad y también sólo se puede ejercer a través de la producción y legitimidad de discursos de verdad” (Foucault, 1997, p. 28). Son esos discursos de verdad, especialmente los producidos por la institución biomédica y la institución religiosa, los que me interesa revisar desde una visión de las representaciones sociales, para poder formular algún tipo de propuesta/estrategia analítica de cara a aquello que no contemplan dichos discursos y sobre las perversiones ideológicas de las cuales pueden estar fuertemente cargados, y que repercuten directamente en la visión que las personas que viven con VIH-SIDA construyen sobre su estatus de salud y sobre sus vidas mismas.

1.2.2 Representaciones sociales del VIH-SIDA: propuesta analítica desde la noción de envejecimiento humano

En el análisis de las representaciones sociales, fue Durkheim, según Mara Viveros (1993), el primero en utilizar el concepto; así, para él, existen dos tipos de representaciones: las colectivas y las individuales. Las representaciones colectivas tienen existencia propia independientemente de los individuos, y ellos deben ajustarse y conformarse con ellas a fin de que los miembros de los grupos piensen y actúen de forma uniforme. Más tarde, Moscovici (1979 en Viveros, 1993) piensa las representaciones colectivas como representaciones sociales confiriéndole un carácter social, pues ya no se habla de una vida social hecha sino de una vida social en construcción. Así, el papel del sujeto es activo en las representaciones sociales ya que éste se vuelve actor que construye su mundo a partir de los materiales que la sociedad le brinda.

Las funciones de las representaciones sociales, según Jodelet (2020), pueden ser referidas a tres esferas de pertenencia: la de la subjetividad, la de la intersubjetividad, y la de la transubjetividad. La esfera de la subjetividad se refiere a los procesos que operan a nivel de los individuos, es decir, los procesos por los cuales el sujeto se apropia y construye sus representaciones que pueden ser de naturaleza cognitiva, emocional o depender de una experiencia en su vida. La esfera de la intersubjetividad se refiere a las representaciones elaboradas en la interacción entre sujetos, en donde la comunicación verbal directa permite la transmisión de información, construcción de saberes, expresión de acuerdos o de divergencias en objetos de interés común y abre paso a la posibilidad de creación de significaciones o de resignificaciones consensuales. Finalmente, la esfera de la transubjetividad se compone de elementos cuya escala domina tanto a los individuos y los grupos como a los contextos de interacción, las producciones discursivas y las interacciones verbales, por ejemplo, la difusión por los medios masivos de comunicación, los marcos impuestos por los funcionamientos institucionales y las hegemonías ideológicas.

Para la autora, el modelo clásico de las representaciones sociales contempla tres componentes: información, actitud y campo de representación, sin embargo, en la actualidad, el estudio de las representaciones sociales contempla actitudes, opiniones, esquemas, creencias, valores, metáforas, informaciones e imágenes que le dan cuerpo y estructura. Los

mecanismos que intervienen en la creación y el mantenimiento de una representación social son la objetivación y el anclaje, dichos mecanismos explican cómo lo social transforma un conocimiento en representación y cómo dicha representación cambia lo social.

Para Jodelet (1989) la objetivación es el proceso por el cual se transforma información abstracta en conocimiento concreto, ello ocurre a través de la comunicación, que culmina con la construcción y creación de significados figurativos, metafóricos o simbólicos compartidos en distintos niveles. Así, por ejemplo, con la existencia y descubrimiento de un “algo desconocido” que provoca enfermedad y deterioro en el cuerpo de las personas, el conocimiento científico necesita nombrarlo y clasificarlo (en este caso como un virus), para lograr tanto su explicación como los mecanismos para atender sus consecuencias. El anclaje, por su parte, es la incorporación de los eventos, acontecimientos, significados desconocidos en categorías y nociones familiares dentro del grupo social específico, de esa forma, el proceso de anclaje depende de la difusión de conocimientos y creencias en diferentes grupos sociales. De esa forma se le cataloga al “nuevo virus” como una enfermedad, con significaciones particulares del hecho mismo de enfermar y se le asocia como una ITS para explicar cómo es que se transmite y cómo puede prevenirse.

Para Tania Rodríguez (2008), siguiendo a Gaffié (2005), cuando se estudia las representaciones sociales de algo, se estudia principalmente: lo que piensan los sujetos con referencia a un objeto; cómo los sujetos piensan, construyen y utilizan el objeto; y, el por qué los sujetos piensan o expresan ese objeto de una manera determinada, es decir, las funciones prácticas y comunicativas. Además, para la autora, es sumamente importante estudiar cómo los medios de comunicación, como instancia privilegiada del espacio público, hacen circular representaciones sociales que constituyen fuentes de influencia o negación en los grupos o comunidades.

Para Rodrigo Laguarda (2009) las representaciones son las diferentes visiones del mundo, las formas en que los sujetos organizan su entorno y su conducta dentro de él, así cuando se habla de representaciones sociales se alude a saberes, estereotipos, sentidos comunes, prejuicios e ideas compartidas relacionado a las prácticas e inserto en relaciones de poder. Para el autor, las identidades sociales son resultado de la lucha de representaciones entre la visión que tiene un grupo o comunidad sobre sí mismo y las designaciones impuestas

desde el exterior, en donde los actores sociales dan sentido a sus prácticas y a sus palabras (Laguada, 2009, p. 145).

De igual forma, para Mara Viveros (1993) las representaciones sociales son una forma de conocimiento que se constituye a partir de las experiencias del individuo, pero también de la información, saberes y modelos de pensamiento recibidos y transmitidos por la tradición, la educación y la comunicación social. Su objetivo es práctico, es decir, que apunta esencialmente al dominio del entorno y a la comprensión de los hechos e ideas que conforman nuestro universo, así como el conjunto de significaciones resultante de cambios históricos y descubrimientos científicos.

Sí, para Denise Jodelet (1989), la observación de las representaciones sociales es cosa fácil en la mayoría de las veces, ya que ellas circulan en los discursos, son llevados por las palabras, transmitidas por los mensajes e imágenes mediáticas y cristalizadas en las conductas y disposiciones tanto materiales, como espirituales; el reto consiste en desentrañar cómo la falta de información y la incertidumbre en las ciencias favorece el surgimiento de representaciones que circulan de boca en boca y a través de artefactos mediáticos, logrando instaurarse como discursos hegemónicos que buscan dar cuenta de la verdad de las cosas, validándose de teorías espontáneas y versiones de la realidad que encarnan imágenes y palabras fuertemente dotadas de significaciones.

En un posterior apartado, daré algunas características de los argumentos que sustentan el discurso religioso y el discurso biomédico con respecto a la forma en que se construyen y atienden las patologías, principalmente la infección por VIH y la enfermedad del SIDA. Dichos discursos, desde el desconocimiento de la patología y desde las concepciones morales que se tienen de la sexualidad y la no heterosexualidad, han contribuido a la construcción y reproducción de estigmas que siguen vigentes en la actualidad, sobre todo aquellos que asocian la infección por VIH con prácticas homosexuales, y que consideran el virus como un castigo que conlleva una pena de muerte.

Ambos estigmas, hoy más que nunca, son completamente falsos ya que cualquier persona, y no únicamente homosexuales, se puede infectar del virus; de igual forma, hoy el tratamiento en caso de infección ya no se ve como una enfermedad mortal sino como una

enfermedad que debe ser atendida para permitirle a las personas tener una vida larga y estable. Sin embargo, a pesar de que dichos discursos y estigmas ya no se toman como verdad, en la actualidad, debido a ellos, muchas personas siguen sin hacerse pruebas para la detección oportuna de la infección o seguir un tratamiento que les permita mayores oportunidades frente al avance de dicha patología.

Es por lo anterior, que en este apartado me gustaría formular una propuesta/estrategia de análisis planteado desde la re-construcción y re-significación de las representaciones sociales que las personas tienen de vivir y envejecer con VIH-SIDA que surja desde sus vivencias y experiencias cotidianas, y a la luz de una propuesta teórico metodológica que, reconociendo los principales fallos de la biomedicina, se plantea, no como una sustitución, sino como un complemento de la forma de abordar las problemáticas del proceso salud-enfermedad-atención, es decir, la llamada medicina colectiva o social latinoamericana.

Según Oswaldo Salaverry (2017) la moderna antropología médica comenzó en la década de 1960, a partir del desarrollo de la antropología cultural norteamericana, con el estudio de las llamadas medicinas tradicionales. Sin embargo, para el autor, ha seguido por dos caminos: por un lado, una antropología, sobre todo en países anglosajones, dedicada a estudiar la práctica clínica; y, por otro lado, una antropología latinoamericana que estudia la medicina popular y, que incluso, propone cambiar nombre de antropología médica a antropología de la salud para alejarse de una innecesaria medicalización de la disciplina (Salaverry, 2017, p. 165).

Actualmente, existen dos principales miradas epistemológicas sobre cómo conceptualizar y entender el proceso salud-enfermedad en nuestras sociedades, por un lado, la mirada médico-hegemónica de salud pública que hoy acepta que la enfermedad no es únicamente la consecuencia de agentes biológicos y patógenos en nuestro cuerpo, sino que estos son resultado a su vez de formas de vida, relaciones sociales y el habitar, específicos de los individuos. Ello es tal, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó el término de Determinantes Sociales de la Salud (DSS), explicados como las condiciones en las que la gente nace, vive, trabaja y envejece, incluido el sistema de salud, influidas por las decisiones económicas y políticas, es decir asumiendo que dichos determinantes son responsables de las inequidades en salud (Sandoval, Alcántar & Jarillo, 2020).

Por otro lado, la medicina social latinoamericana o salud colectiva ha sido una de las principales corrientes teóricas en cuestionar el modelo de la medicina hegemónica, la salud pública clásica y los postulados de los DSS. El principal argumento es que los DSS parten del encuadre de políticas reformistas del periodo neoliberal, sin cuestionar los orígenes de las desigualdades sociales, las causas profundas y estructurales de las problemáticas, resultando en soluciones centradas en el plano de lo técnico-científico. De esa forma, la medicina social ha propuesto líneas de investigación y acción desde la epidemiología crítica y la determinación social de la salud que no se reduzcan al avance técnico-científico, sin duda necesario, pero no suficiente, en la construcción colectiva de nuevas formas de sociedad en donde se cuestionen las raíces sociales, políticas y económicas de las condiciones en las cuales las sociedades viven, trabajan y enferman (Sandoval, Alcántar & Jarillo, 2020).

Para Iriart, Watzkin, Breilh, Estada y Elías (2002) en la medicina social las especificidades individuales y grupales son analizadas en el contexto social que las determina, sus categorías analíticas son: reproducción social, clase social, producción económica, la cultura, la etnia y el género, es decir, las características económicas, políticas e ideológicas específicas en una determinada sociedad y momento histórico. Según los autores, la medicina social conceptualiza la salud-enfermedad como un proceso dialéctico y no como una categoría dicotómica, critica el modelo monocausal de la enfermedad en donde la enfermedad se ve causada por un agente específico y no se contemplan las condiciones sociales como determinantes, e incluso los modelos multicausales (agente-huésped-ambiente) definen la enfermedad de una manera relativamente estática, de esa forma, los determinantes sociales e históricos no son variables, sino que son consideradas como determinantes estructurales.

Es bajo los postulados de la medicina social o salud colectiva, sobre poner especial énfasis en las determinaciones estructurales que condicionan el proceso salud, enfermedad y atención de los individuos, bajo el cual deben mirarse las experiencias y vivencias de los individuos, para contemplar los procesos individuales en los cuales el sujeto encara su condición de infección, ya sea adhiriéndose a un tratamiento o no, como parte de procesos más complejos que se gestan en la dimensión social de la vida, cuyas raíces se encuentran en

los modos de organización de la sociedad y fundamentalmente en sus patrones de trabajo y de consumo.

El análisis y la problematización del VIH-SIDA desde la mirada de la medicina social latinoamericana nos permitirá explorar las condiciones estructurales que determinan el proceso salud-enfermedad de los individuos, así como los discursos hegemónicos bajo los cuales se encuentra el entramado social de dicho proceso; por otro lado, la teoría de las representaciones sociales nos permite pensar en el proceso de reconstrucción y resignificación de los discursos impuestos. Si bien, las condiciones estructurales de las cuales se interesa estudiar la medicina social no pueden ser modificadas por un cambio en las representaciones sociales de los individuos, visibilizarlas nos ayudará a replantearnos los discursos que se imponen desde dicha estructura, dándole una significación distinta a las vivencias y experiencias cotidianas y desarticulando el poder opresor y discriminante de los estigmas que siguen permeando con respecto a la infección del VIH.

Finalmente, me gustaría problematizar sobre la categoría analítica del envejecimiento humano, ya que como parte de los objetivos de mi investigación es observar el cambio en las representaciones sociales del VIH a partir de la experiencia de envejecimiento de cinco personas y las representaciones sociales que tienen del cómo será su vejez, en cuanto adultos mayores que vivirán con VIH.

Por un lado, para Bravo y Lemus (2020) la noción de envejecimiento se entiende como un proceso gradual, de cambios biológicos, y sociales que ocurren a través del tiempo, es decir, que es el proceso que comienza desde el nacimiento y termina con el fallecimiento de un individuo, en donde los cambios físicos que experimenta se acompañan de vivencias y experiencias surgidas a lo largo de su vida. Así, tanto el desarrollo físico, como las actitudes y comportamientos de las personas frente a sus cambios se verán influenciados por las circunstancias familiares, sociales y económicas que rodean a las personas.

En la tesis de Priego (2018), que forma parte de la investigación bibliográfica de esta investigación, se define el envejecimiento, como un proceso biológico por el que los seres vivos se hacen viejos, lo cual involucra una serie de cambios estructurales y funcionales que aparecen con el paso del tiempo y no son consecuencia de enfermedades, ni de accidentes.

De igual forma, en la tesis de Fonseca (2009), se define el envejecimiento como proceso vital inherente al desarrollo humano, presente en todos los momentos (en mayor o menor medida) de la vida de los organismos y como consecuencia del transcurso del tiempo.

Sin embargo, muchas veces se entiende envejecimiento como sinónimo de vejez, el cual remite a una etapa en la vida de las personas que se clasifica como adultos mayores. Para Bourdieu (1984, en Jodelet 2020) las categorías de edad son un dato socialmente manipulado y manipulable, que se encuentra siempre en un interjuego de lucha y poder, así la vejez es una forma de conocimiento elaborado y compartido que tiene una visión práctica y que contribuye a una visión de rivalidades comunes a un colectivo social. Así, para Bravo y Lemus (2020) en la actualidad existe una representación negativa de la vejez en nuestra sociedad, soportada por discursos discriminadores y excluyentes debido a su supuesta falta de funcionalidad en el modelo médico actual, lo que resultan en la más evidente forma de violencia instituida socialmente a través de diversos mecanismos, que dan como resultado un problema social en la relación que se entabla con los adultos mayores y cuyas consecuencias se palpan en la violación de sus derechos humanos.

1.2.3 VIH-SIDA y discursos hegemónicos

La antropología médica ha argumentado que cada sociedad crea sus propias patologías y expresa sus enfermedades según sus propias creencias, de ese modo las enfermedades son comprendidas como las consecuencias de un proceso de significación. Así, las enfermedades son una realidad polisémica y contextual, prácticas discursivas atravesadas por metáforas que contribuyen a reforzar determinadas imágenes de ellas (Del Río y Rico, 2018, p. 255). En lo siguiente, voy a revisar cómo no únicamente los discursos de la práctica médica sino también aquellos de las creencias religiosas son responsables en gran medida, del estigma que existe hacía la infección de VIH-SIDA por parte de las personas que no cumplían con las normas de comportamiento que establecen las creencias religiosas hegemónicas, principalmente de las prácticas no heterosexuales.

“El sida es el castigo de Dios para quienes quebrantan la ley de la naturaleza”, afirmó en 1985 Gerónimo Prigione, representante del PAPA en México. Esa declaración por parte de la iglesia se dio dos años después de que el IMSS reportara los primeros casos de SIDA en México y uno antes de la creación del Consejo Nacional para la Prevención y el Control del SIDA (CONASIDA), cuyo objetivo era el control y la prevención en la población. A pesar de las acciones gubernamentales y las campañas que retomarían la enfermedad en los institutos de seguridad social del Estado y la Secretaría de Educación Pública (SEP), frente a la recién llegada epidemia del VIH a México, las acciones se harían bajo la presión a instrumentar medidas de contención en un marco de moralidad y orden (Arellano, 2018, p. 15-16).

Para Geertz (1987) la cultura es un esquema de significaciones representado mediante símbolos que son heredados y expresados en forma simbólica y que sirve para la comunicación de los hombres para el desarrollo del conocimiento y las actitudes frente a la vida. Así, estos símbolos tienen la función de explicar la visión del mundo de un pueblo y como los acontecimientos sucedieron en realidad, es por ello que entiende a la religión como “un sistema de símbolos que obra para establecer vigorosos, penetrantes y duraderos estados anímicos y motivaciones en los hombres formulando concepciones de un orden general de existencia y revistiendo estas concepciones con una aureola de efectividad tal que los estados anímicos y motivaciones parezcan de un realismo único” (Geertz, 1987, p. 89).

Además, tienen la intención de suscitar en el creyente ciertas disposiciones, es decir formas de actuar y de pensar con respecto a esa religión, creando estados de ánimos como el entusiasmo, la melancolía, el miedo, etc..., siempre con motivos que orientan su forma de actuar constante en los diferentes escenarios que se le presenten. Por tal, una creencia religiosa es la adoración que se realiza a un ser supremo por su supuesta superioridad y capacidad de control sobre aquellos fenómenos que escapan al control humano. Generan ciertos actos y comportamientos en sus creyentes, en función de mantener el orden social de las cosas, que representado bajo símbolos genera tal reacción sobre los individuos que es capaz del control no sólo de sus actos y forma de vida, sino también de sus emociones y sentimientos. Y si bien, no es una condición natural humana, es decir no es elemental para la sobrevivencia de la especie, ésta ayuda a generar estados de tranquilidad y apaciguamiento

sobre aquello que no se tiene una explicación, pero de lo cual, gracias al poder de la deidad, se cree estar protegido, además de generar cierto orden social.

Al quedar establecidas aquellas cuestiones que los escritos sagrados de la religión cristiana permiten y prohíben, podemos darnos cuenta que ésta aprueba las relaciones sexuales siempre y cuando sean con un fin reproductivo, es decir, prohíbe la acción de disfrutar o sentir placer en el acto sexual. Según Foucault (1997) la regla de monogamia, la reproducción como función exclusiva de la sexualidad y la descalificación del placer sexual, no son mandatos que tienen sus orígenes en el cristianismo, ya que son anteriores a su aparición, sin embargo, el cristianismo se apropió de ellos, incluyendo además nuevas técnicas y nuevos mecanismos de poder, por ejemplo, el poder pastoral (Foucault, 1997, p. 28).

En el análisis de Douglas (1973) sobre lo sagrado y lo profano, la sexualidad, incluyendo la homosexualidad, entran en el marco de lo impuro y lo sucio de una sociedad, y por lo tanto no se deben mezclar con lo sagrado, lo cual debe estar protegido de lo profano, y aunque estos son opuestos no son excluyentes, es decir, que sin uno no podría existir el otro. Se considera sagrado al objeto de culto comunitario y la adoración a una deidad y todo aquello que pueda representarla como sus escritos sagrados y sus mandatos, por ello la homosexualidad y las relaciones sexuales no heterosexuales son prohibidas y estrictamente excluidas de lo divino.

En cuanto al tema de las infecciones de transmisión sexual (ITS), entre ellas el VIH-SIDA, desde su emergencia en los debates médicos iniciando la década de los 80's, fueron relacionadas directamente con los actos promiscuos de una vida sexual activa y con los desbordes de los márgenes del cuerpo (que simbolizan sus puntos especialmente vulnerables) (Douglas, 1973, p. 164). La penetración anal, por ejemplo, se consideró una práctica especialmente infecciosa, por lo que la homosexualidad masculina y el VIH-SIDA, tuvieron un vínculo estigmatizante. Así, aunque el modelo biomédico es un campo epistemológico de conocimientos y saberes científicos, también es un campo relacional en el que se juegan relaciones de poder, fuerzas y conflictos entre afectados y profesionales de los servicios y organismos del sector salud (Margulies, 2008, p. 12).

Una vez dicho lo anterior, desde el primer caso de VIH reportado en 1981 en Estados Unidos, los epidemiólogos identificaron a varones homosexuales y consumidores de drogas intravenosas como el principal “grupo de riesgo” para la transmisión del virus adjudicando su causa a un alegado y uniforme “estilo de vida”. De esa forma, el SIDA fue concebido como la “peste rosa” o la “peste gay” generalizando a las personas que se infectaban e invisibilizando que desde un principio también hubo personas con prácticas no homosexuales infectadas, incluyendo hombres y mujeres, y puesta en analogía con otros padecimientos como la lepra o la peste permitiendo desplegar los procesos de estigmatización, rechazo y segregación por parte de los discursos y prácticas médicas, impactando en las condiciones de gestión/atención (Margulies, 2008, p. 55-56).

Para empezar, las categorías de grupo de riesgo y estilos de vida, tienen una connotación simbólica cargada de ideología y discursos de poder, ya que estos remiten la responsabilidad a los individuos y no dan cuenta de sus condiciones estructurales. Atribuir la causa de la infección a un estilo de vida, remite directamente a las prácticas de los sujetos, lo cual se valoriza entre buenas y malas prácticas, de ahí que lo que se pretende evidenciar no es la infección por contacto sexual o transmisión sanguínea, sino una sexualidad no hegemónica, es decir prácticas riesgosas según el orden heterosexual predominante y el consumo estigmatizado de drogas. Por otro lado, la categoría de “grupo de riesgo” funciona muy bien para señalar y categorizar al grupo de individuos que comparten ciertas características específicas con significados valorizados, así atribuir la infección a un grupo en específico funcionó para crear el estigma de que la responsabilidad de la existencia e infección del virus se debía a sus prácticas en particular.

Aunque en 1983, especialistas y activistas impusieron el cambio de la noción de “grupo de riesgo” a “comportamientos de riesgo”, ello sólo resultó ser un cambio terminológico ya que no logró modificar el conjunto de significaciones morales que le fueron impuestas en un comienzo, perpetuando la discriminación y estigmatización a personas infectadas con el virus (Margulies, 2008, p. 56). Sin embargo, en el fondo de esa iniciativa seguía existiendo una fuerte carga ideológica que responsabilizaba a las personas de su condición de salud-enfermedad, así fuera a un grupo o a sus prácticas, los discursos giraban en torno a clasificar a quiénes, supuestamente, se encontraban en mayor riesgo y quiénes no.

Para Susan Sontag (2003) la vergüenza de tener SIDA, viene acompañada de cierta culpa, ya que la mayoría sabe cómo lo contrajeron, de tal forma que tener SIDA es ponerse en evidencia como miembro de algún “grupo de riesgo”, de una comunidad de parias; hace brotar una identidad que muy posiblemente había permanecido oculta hasta ese momento. En ese sentido, según la autora, la transmisión sexual de esta enfermedad, merece un juicio mucho más severo que otras vías de transmisión, en particular porque remite a perversiones sexuales, así es fácil pensar en ella como un castigo, cuyo peligro no es inicialmente la promiscuidad sino una práctica considerada contra natura: la homosexualidad (Sontag, 2003, p. 112).

Como planteé anteriormente la idea de vergüenza, culpa y castigo, de los cuales nos habla la autora, que conlleva la infección del VIH-SIDA son resultados de los discursos predominantes de la práctica médica. En su investigación sobre la atención médica del VIH-SIDA, Susana Margulies (2008) define las representaciones médicas como el conjunto de categorizaciones-prescripciones que organizan la práctica médica, es decir, las categorías, metodologías y procedimientos obtenidos en la formación profesional y en desarrollo a través de la ejecución de la práctica profesional. Sin embargo, dicha profesionalización se encuentra fuertemente cargada de ideología que responde tanto a intereses políticos, como económicos y religiosos, que buscan perpetuarse bajo prácticas discursivas hegemónicas sobre la verdad, fundamentándose en lo que se ha denominado ciencia o conocimiento científico.

Thomas Laqueur (1990) en su obra sobre la construcción del sexo da cuenta de cómo las ciencias que fundamentan los saberes epistemológicos, biológicos y médicos han actuado históricamente para “racionalizar y legitimar” los conocimientos y discursos predominantes sobre el cuerpo y la sexualidad de los individuos, basándose en las ideologías dominantes de la época. Para el autor, la política, entendida en sentido amplio como competencia por el poder, genera formas de construir al sujeto y sus realidades sociales, incluyendo la sexualidad y el orden social que la representa y legitima, con ello, no se plantea la verdad o falsedad empírica de los saberes médicos o biológicos sino la estrategia de su interpretación ya que ésta se encuentra condicionada social y culturalmente, lo cual afecta a la práctica científica, así como a la estética de la representación (Laqueur, 1990, p. 282).

En ese sentido, para Foucault (2002) lo propio de las sociedades modernas no es que hayan obligado al sexo a permanecer en las sombras, sino que ellas se hayan destinado a hablar del sexo siempre, haciéndolo valer, re-presentando siempre sus discursos para que estos se volvieran discursos de verdad incuestionables. Se construyó un artefacto ideológico para producir y reproducir siempre los mismos discursos, a través de las instituciones como la familia, la escuela y la religión, por ejemplo, pero poniendo de relieve siempre los secretos y las prohibiciones.

Después de 1996 con la llegada y aplicación de las terapias antirretrovirales para disminuir la carga viral del VIH se comienza a pedir que los pacientes mantengan cierta adherencia a dicho tratamiento, es decir, que cumplan con los tiempos e indicaciones recibidas por las autoridades médicas. En ese sentido, se evidencia cómo el poder del discurso médico no radica exclusivamente en la construcción de enfermedades, a partir de definir la condición física mediante un diagnóstico, sino que, además, en su capacidad por establecer los parámetros bajo los cuales los sujetos deben experimentar y atender sus condiciones de salud (Margulies, 2008, p. 125).

La adherencia al tratamiento se presentó, entonces, bajo un régimen estricto de cumplimiento, ya que si no se llevaba a cabo, se corría el riesgo de que la replicación del virus fuera más acelerada, en ese sentido, la responsabilidad del cumplimiento a la adherencia al tratamiento era responsabilidad principal de los pacientes, siendo ellos y ellas las encargadas de mantener niveles virales bajos al cumplir las prescripciones médicas, modificando por completo sus rutinas en un marco de disciplinas, restricciones y con la responsabilidad de cuidar de sí (Margulies, 2008, p. 137).

Con lo anterior, no quiero dar a entender algún tipo de valorización con respecto a la adherencia al tratamiento, ya que es dicha adherencia la que ha posibilitado que en la actualidad se hable del virus y de la enfermedad ya no como una condena de muerte, sino como una condición más en la vida de los individuos, sin embargo, nos ayuda a entender cómo el discurso médico responsabiliza a los sujetos de su propio bienestar y de su propia salud, sin contemplar las condiciones sociales, materiales y psicológicas en las cuales se encuentra.

Para este punto, la biomedicina ya había logrado construir la enfermedad y la forma para defenderse contra ella, a través del tratamiento, como la única opción para las personas que se infectaran del virus. Así, para Menéndez (1986) la medicina científica es percibida como más rápida, eficaz y como aquella que puede incidir de mejor forma sobre ciertos padecimientos, por lo que se vuelve una medicina de urgencia, sin embargo, dicha práctica médica reduce su nivel de análisis al individuo o lo sumo a la suma de individuos e invisibiliza los factores económicos/políticos e ideológicos determinantes de las enfermedades. De esa forma, la dimensión biológica, y en ocasiones la dimensión psicológica, se plantean como los niveles a través de los cuales se debe analizar la casualidad como la solución de los padecimientos (Menéndez, 1986, p. 49-63).

El discurso biomédico o médico hegemónico se nos presenta entonces como un mecanismo por el cual se ejerce biopoder hacía las poblaciones en términos de Foucault. El poder disciplinario, a diferencia del biopoder, recae sobre los cuerpos, sobre la instauración de un sujeto obediente, y se legitima a través de la vigilancia; se trata en primera instancia de “hacer morir y dejar vivir” al sujeto, es decir, poseer el control de la muerte del desviado, del abyecto, del loco y el homosexual, antes que del cómo de su vida. Sin embargo, la biopolítica es la técnica de poder que recae sobre la población, del cómo se ha de vivir la vida y el cuerpo de las poblaciones. Se trata de “hacer vivir y dejar morir”, es decir, dirigir las vidas de los individuos que se fugan de las normas, mediante su control biológico e ideológico, de ahí que la homosexualidad fuera pensada por los discursos médicos como una enfermedad (Foucault, 2002, p. 43, 222).

Así, la clasificación de los individuos a través de sus conductas sexuales, en buenas o malas conductas, es un mecanismo biopolítico que emplea la biomedicina, ya que se argumentan, se naturalizan y se reproducen discursos justificados según la biología de los individuos, así como de la presencia de un virus para estigmatizarlos y encapsularlos según dichas prácticas, bajo las nociones de “grupo de riesgo” y “estilos de vida”, ello con la finalidad de controlar a cierto sector de la población, pero no tanto en cuanto a “foco de infección del virus”, sino a los peligros que ese grupo representa por su prácticas sexuales no hegemónicas. Un ejemplo de ello, fueron las políticas de salud pública y discursos impuestos por el presidente Ronald Reagan en 1985 quien, en lugar de promover el sexo seguro a través

del uso de preservativos, promulgó su plan de acción que consistía en prohibir la entrada al país de inmigrantes contagiados e impulsar la abstinencia en relaciones sexuales prematrimoniales (Westerberg, 2015).

Bien, como da cuenta, Susana Margulies (2008) en el modelo dominante del saber biomédico la enfermedad se define dando primacía a lo biológico antes que, a otros campos de saber, es decir que se considera por separado lo biológico, el padecimiento, la subjetividad, las condiciones y los modos de vida de las personas. Para el saber biomédico existe un claro divorcio entre representación y práctica en la atención médica por lo que la intervención sobre la enfermedad considera que es primero la dimensión biológica para luego añadir e intervenir en los procesos sociales y del orden de la subjetividad de las personas (Margulies, 2008, p. 123).

1.2.4 Para entender “la peste rosa”: la enfermedad de los homosexuales

En el último apartado de este marco teórico me interesa problematizar sobre las nociones de sexo, género y sexualidad en nuestra sociedad, así como de diversidad sexual. Eso debido a que las representaciones sociales hegemónicas que existen con respecto al VIH, tienen en el centro de la discusión la sexualidad, ya que se habla de esta condición como una ITS que, además, fue concebida, y todavía lo sigue siendo, como la enfermedad de los homosexuales o de los hombres que tienen sexo con otros hombres. Un importante legado de los estudios feministas, y recientemente adoptado por los estudios sobre masculinidades y diversidad sexual, ha sido replantear las categorías clasificatorias que existen en nuestro marco social. Algo importante en este legado es el no tomar tales categorías como acabadas, pues en realidad siempre están siendo problematizadas, construidas y reconstruidas en diversos contextos y a la emergencia del tema.

Los estudios preocupados por entender las categorías clasificatorias de la diferencia en la sociedad se han encargado de construir y articular conceptos que nos permitan el análisis de esos entramados sociales. Las diferentes categorías que se utilizan para nombrar al sujeto, en el marco de las interacciones sociales y sexual, y envolverlo en una serie de

comportamientos y actitudes deseadas y correspondidas de acuerdo a esas categorías, son producto de relaciones de poder y dominación históricas que se relacionan con la división de los sexos y su significación cultural. De esa forma, solemos clasificar todo el universo que conocemos para hacerlo más entendible: para Levi-Strauss (1970) «toda clasificación es superior al caos; y aún una clasificación al nivel de las propiedades sensibles es una etapa hacia un orden racional» (p. 33). Sin embargo, casi siempre toda clasificación entra en un juego de valorizaciones, en donde se jerarquiza cada categoría según su valor favorable y desfavorable, dependiendo de los criterios normativos de la cultura.

En nuestra sociedad comúnmente se entiende al *sexo* como aquellas características anatómicas de los cuerpos, que incluyen la apariencia genital (morfológica y funcional) y aspectos tales como diferencias hormonales y cromosómicas en términos de *hombres* (pene, XY) y *mujeres* (vagina, XX). Por otro lado, se describe al *género* como la construcción sociocultural que se hace dependiendo de las características biofisiológicas (sexo) observables de una persona, es decir, lo que los otros esperan respecto de sus comportamientos, actitudes y sentimientos en cuanto a *lo masculino y lo femenino*. Y por su parte, se entiende a la *sexualidad* como el conjunto de comportamientos, sentimientos, prácticas, deseos y pensamientos sexuales, así como a los vínculos emocionales y eróticos entre individuos (Maquieira, 2001, p. 181).

Sin embargo, esta tríada de conceptos es más compleja que sólo características fisiológicas y comportamientos culturales esperados en los individuos. La categoría de sexo se problematiza hoy como aquello que se nos impone mediante mecanismos de construcción cultural producto de discursos médicos y políticos en una época determinada que buscan acentuar las diferencias genitales entre los cuerpos (pene y vagina), en detrimento de otro tipo de diferencias con el fin de producir y reproducir la idea del “sexo” como una condición biológica sobre los cuerpos, haciendo creer que *naturaleza es destino* (Butler, 1990, p. 55-57. Laqueur, 1990, p. 31-32).

En cuanto a la categoría de género, Butler (1990) sostiene que ésta es performativa en cuanto que se trata de un conjunto de actos sostenidos y repetidos, postulados por medio de la estilización del cuerpo, y que, justamente, al ser performativa y por ende una construcción basada en una categoría arbitraria como lo es el sexo, se trata de una supuesta

realidad que es posible transgredir y subvertir, por lo cual necesita ser reiterada y castigada constantemente. Por otro lado, Godelier (2000) dice que la sexualidad «en todas las sociedades, está puesta al servicio del funcionamiento de múltiples realidades, económicas, políticas, etc.» (p. 84). Es así que el dispositivo de sexualidad está vinculado a la economía a través de mediaciones sutiles sobre el cuerpo: el cuerpo que produce y el que consume, es decir, que las categorías y los discursos sobre la sexualidad sólo pueden constituirse dentro de un marco de relaciones culturales de poder (Foucault, 1977, p. 130).

Por tanto, el sexo, género y sexualidad de un individuo, según los mandatos culturales, constituyen al sujeto: su subjetividad, lo cual implica que el individuo asume una identidad con parámetros “delimitados y reconocibles”. Para Laguarda (2009) asumir una identidad es colocarse en una generalidad históricamente construida en la que ciertos sujetos se reconocen. Sin embargo, se trata de esquemas reguladores para producir posibilidades restringidas aplicables a cuerpos que funcionen según los ideales sociales y culturales de los sexos, géneros y sexualidades hegemónicas (Butler, 2002, p. 35).

Las categorías sociales de identificación que podemos reconocer en los sujetos corresponden a procesos históricos y políticos en las identidades según el deseo, la orientación sexual, comportamientos, actitudes, vestimenta, prácticas sexuales, etc. Términos como *gay*, *homosexual* y *puto* son clasificaciones que operan según rasgos definidos en los cuerpos y conductas sexuales, sin embargo, tales identificaciones, además, incluyen y excluyen según otros factores, como la clase social y el color de piel. Si bien, hay muchas formas de devenir *homosexual*, *gay*, *marica*, o *joto*, son categorías que operan en la enunciación de las subjetividades que pretenden describir.

La categoría homosexual, por ejemplo, surge como una forma de nombrar a un grupo minoritario con una orientación sexual que designa la atracción sexo/afectiva de una persona por otra de su mismo sexo. «Constituirá un ancla para las relaciones entre las instituciones, especialmente las médicas y pedagógicas» (Parrini, 2018, p. 110). Sin embargo, la homosexualidad masculina, puede o no, ser socialmente asociada con la feminidad y la búsqueda de semejanza con una mujer y no únicamente con una orientación sexual específica. Por su parte, la heterosexualidad describe a aquellas personas cuya atracción sexo/afectiva se da entre personas del sexo opuesto, es decir hombre y mujer. Finalmente, la

bisexualidad engloba a aquellas personas cuya atracción se da hacia personas de ambos sexos, es decir, tanto hombres y mujeres por igual.

Para Laguarda (2009), el término *gay* resurgió como una identidad politizada después de la revolución sexual de los años 70's, ya que anteriormente era un estigma que tenía el objetivo de nombrar, insultar y hacer burla de aquellos que no cumplían con la norma heterosexual. Sin embargo, a pesar de ser una categoría politizada que se reapropió de un término que buscaba agredir a aquellos que no eran heterosexuales, únicamente representaba a una clase social mediera que se colocaba al margen de los acontecimientos globales. Es decir, que ser *gay* en México representó (y quizá aún lo hace) un tipo de consumo específico: de lugares, de vestimenta, de estilos musicales y tendencias “extravagantes”, pero, que nunca habló ni representó a aquellos homosexuales y *maricones* que se vivían a la periferia de aquella nueva y “privilegiada” identidad.

En ese sentido, la idea de la comunidad LGBT+ surge como resultado de un proceso de politización de las diversas identidades sexo/genéricas, por el derecho a la visibilidad y el reconocimiento. Se trata de la agrupación de diversas identidades no heterosexuales que bajo la premisa de crear un frente de resistencia ante la heteronorma social, la discriminación y la violencia, se unen bajo el concepto de comunidad. En los años 70's fueron primero los *gays* y luego *lesbianas* quienes conformaron el grupo, pero al pasar del tiempo surgieron nuevas voces que no se identificaban o a quienes las clasificaciones existentes no les alcanzaban para describir rasgos de su subjetividad. Así, se fueron incluyendo *bisexuales*, *travestis*, *transgénero*, *transexuales* e *intersexuales* (antes llamados hermafroditas), sin embargo, estas clasificaciones siguen encontrando problemáticas en nuestro contexto social, e incluso dentro de la misma comunidad.

La categoría de *lesbianas* hace referencia a la homosexualidad en mujeres (gusto de mujeres por otras mujeres). El *travestismo* se refiere a aquellos hombres que ocasionalmente se visten de mujeres sin que ello represente, necesariamente, una orientación homosexual y un cambio en su identidad sexo-genérica. Las personas *transgénero* son aquellas que decidieron no asumir el género (*masculino/femenino*) que les fue impuesto y adoptan el género opuesto como su verdadera identidad genérica modificando su vestimenta y comportamientos. Por otro lado, las personas *transexuales* no se reconocen con el sexo que

les fue impuesto al nacer y deciden hacer modificaciones físicas sobre su cuerpo, lo cual incluye operaciones de cambio de sexo o tratamientos hormonales. Finalmente, las personas *intersexuales* son aquellas que tienen ambigüedades genitales, es decir, cuya presencia de penes, vaginas u ambos en sus cuerpos, no cumplen con los estándares normativos de los genitales.

Lesbianas, gays, bisexuales, travestis, transexuales, transgénero e intersexuales, y cualquier otra identidad u orientación sexual no hegemónica, es decir, no heterosexual, que se identifique a los estándares de alguna de estas clasificaciones pueden formar parte de la comunidad de la diversidad sexual. Sin embargo, dentro de la misma comunidad suelen existir tensiones en cuanto a ciertas jerarquizaciones que se hacen, en donde se clasifica y se valoriza a los individuos no únicamente por su orientación sexual y sus deseos, sino también por su sexo, su género, su edad, su clase social, su raza, su peso e incluso, su estatus serológico.

La comunidad LGBT+ se nos presenta, entonces, como lo que Anderson (1995) llamó “comunidades imaginadas”, en donde el grupo de personas «se imagina[n] como *comunidad* porque, independientemente de la desigualdad y la explotación que en efecto puedan prevalecer (...) se concibe[n] siempre como un compañerismo profundo, horizontal» (25)¹. Sin embargo, en tiempos del neoliberalismo y frente a la cruda violencia social para con las disidencias sexuales, la idea de comunidad (imaginada o no) no puede ser desechada tajantemente, pues se presenta, incluso, como una forma/técnica de resistencia, frente a la violencia estructural heteronormada que castiga y reprime las sexualidades no hegemónicas.

El tema de las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) entre ellas el VIH/SIDA, desde su emergencia en los debates médicos iniciando la década de los 80's, fue relacionado directamente con los actos promiscuos de una vida sexual activa y con los desbordes de los márgenes del cuerpo (que simbolizan sus puntos especialmente vulnerables) (Douglas, 1973, p. 164). La penetración anal entre hombres, así como la compartición de sangre y semen, por ejemplo, se consideraron símbolos de prácticas especialmente infecciosas y peligrosas, por lo que la homosexualidad masculina y el VIH, tuvieron un vínculo estigmatizante. La

¹El concepto de “comunidad imaginada”, Anderson la emplea en el ámbito del ideal comunitario nacionalista.

vinculación directa de la homosexualidad con el VIH/SIDA fue resultado de discursos y creencias de poder imperante en instituciones médicas y sociales, en donde se sostenía que las prácticas homoeróticas eran contaminantes y promiscuas, lo cual implicaba su generalización de la orientación sexual y una desposesión de agencia del sujeto homosexual con respecto a su responsabilidad y cuidado sexual.

Se establecía, entonces, que las prácticas heterosexuales, a diferencia de las no heterosexuales, eran prácticas sanas y seguras con una menor probabilidad de contraer alguna ITS, ejemplo de ello fueron los datos revelados por la *Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México* (Sedesol/CONAPRED, 2005), en donde frente a las preguntas de si usted estaría dispuesto a vivir con una persona con un estatus serológico o con un homosexual, contestaron con un “NO” en un 44.4% y 48.4%, respectivamente, de la población censada (Arellano, 2018, p. 26). Sin embargo, hoy sabemos que el campo de las identidades y relaciones sexuales es tan efímero y tan frágil, que es igual de probable contraer una ITS mediante prácticas sexuales heterosexuales o no heterosexuales.

Capítulo 2. Problema de investigación

“La transmisión sexual de esta enfermedad, considerada por lo general como una calamidad que uno mismo se ha buscado, merece un juicio mucho más severo que otras vías de transmisión, en particular porque se entiende que el SIDA es una enfermedad debido no sólo al exceso sexual sino a la perversión sexual”. Susan Sontag

En la literatura que revisé para la construcción de la revisión bibliográfica sobre lo que se ha escrito del VIH en otras investigaciones y del marco teórico, pude dar cuenta de algunas de las principales líneas que siguen la gran mayoría de las investigaciones que se han trabajado con respecto al tema de vivir con VIH, principalmente que muchas de ellas se enfocan en las representaciones sociales que tienen de la enfermedad y del virus en personas jóvenes. Otras tantas dan cuenta del marco de estigma y discriminación que envuelven la infección por VIH, es decir, la reproducción de aquellas creencias que atribuyen dicha infección a sexualidades no hegemónicas y a prácticas sexuales consideradas de alto riesgo. Sin embargo, en la actualidad y gracias a los avances en materia de la eficacia de los tratamientos médicos, la esperanza de vida para una persona que vive con VIH es mayor, hablando incluso que en la actualidad las personas pueden (y de hecho ya lo están haciendo) envejecer viviendo con el virus (Verdugo, 2017, p. 8), lo cual conlleva una serie de condiciones sociales que bien valen la pena ser analizadas.

A continuación, desarrollo el panorama en el cual se guía mi investigación, comenzado por el contexto mundial del VIH y el caso específico de las realidades latinoamericanas y de México, lo cual fundamenta en cierta medida la justificación de mi problemática en cuanto al énfasis que realizó tanto geográficamente, como con el proceso de envejecimiento que buscó problematizar, para de esa forma, finalmente, sustentar mis preguntas y objetivos de investigación.

2.1 Contexto general de la problemática: América Latina y México

Aunque se piensa que los primeros registros del VIH ocurrieron alrededor de 1920 en África debido al salto entre especies del virus, fue hasta el año de 1981 que se registró el primer caso en Estados Unidos por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades denominado como “casos de infección pulmonar rara”. Un año después, se atribuyó por primera vez el término SIDA a la enfermedad que resultaba de la infección del VIH, virus que fue identificado por Luc Montagnier en Francia, ese mismo año. Para 1987, se aprobó el Retrovir (zidovudina) como primer tratamiento contra el VIH y para 1988, la OMS declaró el 1 de diciembre como el Día Mundial del Sida, ya que para 1990, en todo el mundo vivían entre 8 y 10 millones de personas con VIH, así para finales de 1999, la OMS anunció que el SIDA era la cuarta causa de muerte en todo el mundo y la principal en África (Arazo y De la Torre, 2017, p. 6-7).

A poco más de cuarenta años de que se detectó y aisló por primera vez el VIH, a inicios de 2022 se registraban 38.2 millones de personas viviendo con el virus, además, durante el año de 2021 se registraron 1.5 millones de nuevos casos lo cual representó una reducción del 54% en comparación con los 3,2 millones de nuevas infecciones registradas en 1996 (año con mayor número de nuevas infecciones). También en 2021 se reportaron alrededor de 650 mil defunciones a causa de enfermedades relacionadas con SIDA, lo cual representó una disminución del 68% con respecto a 2004 (año con mayor número de defunciones), dichas disminuciones se deben a la continua atención al VIH y la adherencia a los tratamientos. Así, para 2021 el 85% de las personas que vivían con VIH conocían su estado serológico; el 75% de las personas con VIH tuvieron acceso a un tratamiento antirretroviral; y, el 68% de las personas que vivían con VIH alcanzaron una carga viral indetectable (CENSIDA, 2022).

Según la Actualización Mundial sobre el SIDA – ONUSIDA (2022), la crisis sanitaria que trajo consigo la pandemia por Covid-19 ha puesto en peligro los avances que a nivel mundial se habían logrado en cuanto a la detención de la pandemia por VIH. Así, cada día 4.000 personas se infectan con VIH, además que, en 2021, 650.000 personas murieron por causas relacionadas con el SIDA. Según el informe, en países de bajos recursos económicos como África Subsahariana y América Latina se han disminuido los recursos disponibles para

combatir la infección por VIH por debajo de la cantidad necesaria, lo cual afecta directamente en los tratamientos y el diagnóstico de nuevos casos de VIH. De esta forma, las desigualdades sociales se presentan como una consecuencia y una causa del lento avance para lograr los objetivos y ofrecer respuestas a nivel mundial contra el VIH/SIDA, dichas desigualdades se observan incluso al interior de un mismo país, ya que a menudo hay diferencias sustanciales en el acceso al tratamiento entre distintos distritos de un mismo país, lo que sugiere que las personas que viven en determinadas partes de un mismo país no se benefician por igual.

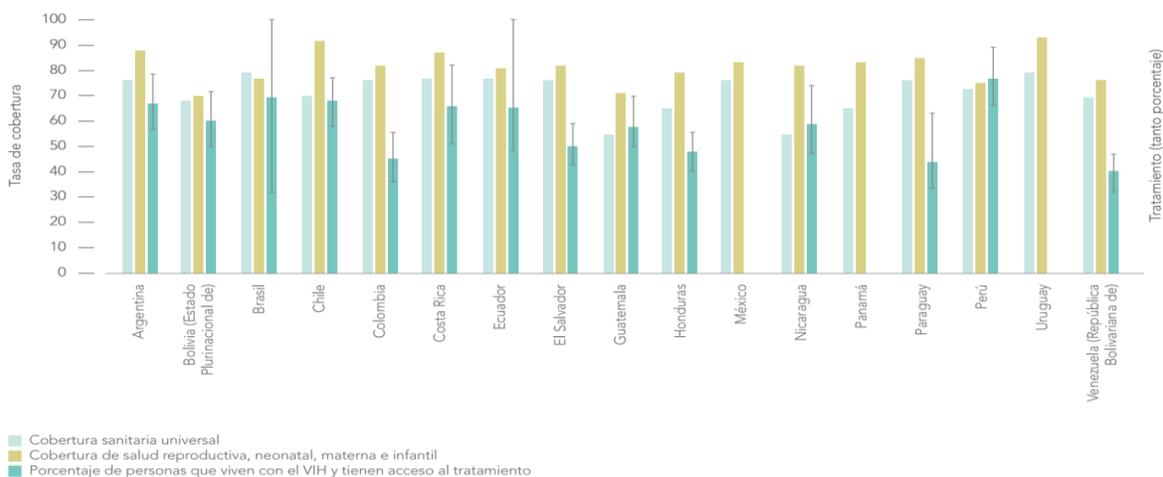
Siguiendo a Castro y Farmer (2003) más del 90% de las defunciones y de las infecciones nuevas por VIH-SIDA ocurren en países pobres, principalmente en los países de la África Sub-Sahariana y América Latina y el Caribe, donde menos del 5% de las personas que necesitan tratamiento pueden tener acceso a esta terapia. Así, para los autores, la violencia que se ejerce contra los pobres encuentra sus fundamentos en las fuerzas históricas, muchas veces forjadas por procesos económicos, los cuales constituyen la base de la “violencia estructural”, la cual puede tomar diversas formas: racismo, sexismo, violencia política, pobreza y otras desigualdades sociales (Castro y Farmer, 2013, p. 30).

En cuanto a América Latina, a finales del 2021 se estimaron 2.2 millones de personas viviendo con VIH con una prevalencia mayor en adultos de entre 15 y 49 años de edad. En ese mismo año, se reportaron 110 mil nuevas infecciones por VIH y 29 mil defunciones con enfermedades relacionadas al SIDA. Además, el 82% de las personas que viven con VIH conocen su estado serológico; el 69% de las personas que viven con VIH tuvieron acceso al tratamiento antirretroviral; y, el 63% de las personas con VIH, lograron alcanzar una carga viral indetectable (CENSIDA, 2022).

Aunque millones de personas en el mundo están recibiendo algún tipo de tratamiento para combatir la infección por VIH, en América Latina dichas infecciones han aumentado en un 21%, lo cual se encuentra directamente relacionado a que las personas que se infectan de VIH en la región continúan siendo víctimas de grandes niveles de estigma, discriminación y violencia, lo que lleva a muchas personas a evitar buscar tratamiento y no acceder a los servicios de salud que se encuentran disponibles. En al menos 11 países de América Latina la cobertura a las terapias antirretrovirales para VIH se encuentra por debajo de la cobertura al acceso universal de los servicios de salud, lo que se traduce en deficiencias y obstáculos a

la hora de acceder a los tratamientos antirretrovirales (ONUSIDA, 2020, p. 6). Así, como se puede observar en la siguiente gráfica, países como Colombia, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Paraguay y Venezuela son aquellos con un menor porcentaje de personas que viven con VIH y tienen acceso al tratamiento.

Cobertura de la terapia antirretroviral entre las personas que viven con el VIH y cobertura sanitaria universal, América Latina, 2019



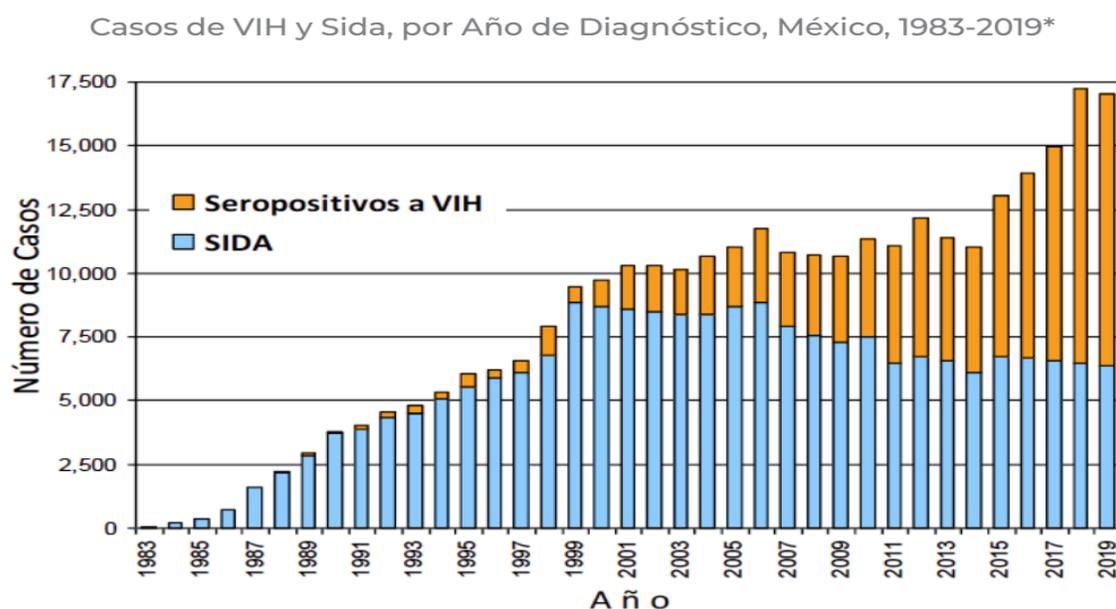
Fuente: Estimaciones epidemiológicas de ONUSIDA, 2020 (véase <https://aidsinfo.unaids.org/>, en inglés); Observatorio mundial de la salud [base de datos]. Ginebra: OMS; c2020 (<https://www.who.int/data/gho/data/major-themes/universal-health-coverage-major>, en inglés).

Ilustración 1. Cobertura de la terapia antirretroviral en América Latina, según datos de la ONUSIDA (2020).

En lo que respecta a México, de acuerdo con los datos proporcionados por el Boletín del Día Mundial del SIDA del CENSIDA (2022), en 1983 el Instituto Mexicano del Seguro Social reportó el primer caso de SIDA en México. Desde esa fecha y hasta finales del 2022 se estima que las personas que viven con una infección por VIH son: 292 mil hombres mayores de 15 años, 74 mil mujeres mayores de 15 años y 3, 400 menores de 15 años. La estimación de nuevas infecciones por VIH en México al 2021 fue: 14, 900 hombres mayores de 15 años, 3, 100 mujeres mayores de 15 años y 550 menores de 15 años. De igual forma, las defunciones a esa misma fecha en México relacionadas al SIDA fueron: 3,240 hombres mayores de 15 años, 860 mujeres mayores de 15 años y casi 500 menores de 15 años.

Actualmente, se estima que 360 mil personas se encuentran viviendo con VIH, en donde 7 de cada 10 han sido diagnosticadas, ello representa una prevalencia de VIH en

México del 0.2%, es decir, que 3 de cada mil personas viven con VIH. Además, 6 de cada 10 personas viviendo con VIH se encuentran en algún tratamiento antirretroviral y 5 de cada 10 personas que viven en México con VIH se encuentran en supresión viral, es decir, que la mitad de las personas que reciben tratamiento se encuentran en un estatus de indetectable. Según datos de la Secretaría de Salud del Gobierno de México (2020) durante los primeros 25 años de la epidemia en México la proporción de casos de SIDA con respecto a personas infectadas por VIH se encontraba por arriba del 80%, sin embargo, durante los últimos 18 años y gracias a la adherencia a los tratamientos y la temprana detección, los números de casos de VIH son mayores que los casos de SIDA, tal y como se puede observar en la siguiente gráfica.



Fuente: Registro Nacional de Casos de VIH y Sida/Información cierre 2019/DGE/SS.

Ilustración 2. Casos de VIH-SIDA por año, según la Secretaría de Salud (2020).

Según la tipología de ONUSIDA, México tiene una epidemia concentrada, es decir que existen poblaciones que se encuentran mayormente afectas por la epidemia, las cuales son: hombres que tienen sexo con otros hombres, hombres trabajadores sexuales, mujeres trans, personas que se inyectan drogas y personas privadas de su libertad (CENSIDA, 2022, p. 9). Para la detección oportuna y tratamientos del VIH la Secretaría de Salud de México

cuenta con 141 servicios de atención especializada para la atención del VIH y otras ITS distribuidos a lo largo del territorio nacional, también cuenta con 77 Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención en SIDA e infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) y 64 Servicios de Atención Integral Hospitalaria (SAIHs) (CENSIDA, 2022, p. 10). En la ilustración 3 se observan los datos del número de personas que se encuentran en tratamiento, según el lugar de atención y el grupo de edad, siendo los estados de Chiapas, Ciudad de México, Jalisco, Estado de México y Veracruz aquellos que más personas tienen adscritas a tratamiento para VIH.

Cuadro 4. Personas en TAR por lugar de atención y grupo de edad (tercer trimestre, 2022).

Entidad Federativa	0 a 14	15 a 29	30 a 44	45 a 59	60 y más	Total Mujer	Total Hombre	Total General
AGUASCALIENTES	8	133	319	220	44	115	609	724
BAJA CALIFORNIA	58	849	1,853	1,155	271	1,091	3,095	4,186
BAJA CALIFORNIA SUR	2	109	296	185	31	158	465	623
CAMPECHE	18	389	731	331	73	451	1,091	1,542
COAHUILA	23	430	772	369	59	334	1,319	1,653
COLIMA	13	169	400	279	74	235	700	935
CHIAPAS	132	1,670	3,045	1,361	439	1,908	4,739	6,647
CHIHUAHUA	21	425	934	729	175	465	1,819	2,284
CIUDAD DE MEXICO	31	3,766	9,468	4,642	914	2,410	16,411	18,821
DURANGO	7	153	354	256	41	208	603	811
GUANAJUATO	34	552	1,247	868	225	618	2,308	2,926
GUERRERO	48	636	1,486	960	247	1,069	2,308	3,377
HIDALGO	13	353	609	344	54	284	1,089	1,373
JALISCO	66	1,539	3,733	2,288	634	1,138	7,122	8,260
MEXICO	31	2,327	5,147	2,744	422	1,988	8,683	10,671
MICHOACAN	21	511	1,054	674	155	503	1,912	2,415
MORELOS	14	518	962	514	157	436	1,729	2,165
NAYARIT	8	221	475	308	86	267	831	1,098
NUEVO LEON	42	1,250	2,214	1,158	198	890	3,972	4,862
OAXACA	61	804	1,667	924	280	1,020	2,716	3,736
PUEBLA	48	1,175	2,309	1,057	214	933	3,870	4,803
QUERETARO	6	400	771	355	66	214	1,384	1,598
QUINTANA ROO	26	870	1,917	891	123	892	2,935	3,827
SAN LUIS POTOSI	13	271	569	381	93	331	996	1,327
SINALOA	14	387	745	446	113	342	1,363	1,705
SONORA	15	281	631	382	80	339	1,050	1,389
TABASCO	99	1,525	2,794	1,282	318	1,618	4,400	6,018
TAMAULIPAS	56	810	1,714	1,001	217	1,029	2,769	3,798
TLAXCALA	11	320	589	277	49	245	1,001	1,246
VERACRUZ	99	2,084	4,742	2,780	733	3,028	7,410	10,438
YUCATAN	31	878	1,688	800	208	680	2,925	3,605
ZACATECAS	4	86	232	153	30	121	384	505
HOSPITALES E INSTITUTO	183	268	1,193	1,195	301	544	2,596	3,140
TOTAL NACIONAL	1,256	26,159	56,660	31,309	7,124	25,904	96,604	122,508

Fuente: base de datos SALVAR, corte al 30 de septiembre de 2022.

Ilustración 3. Personas en Tratamiento Antirretroviral en México, según SALVAR (2022).

Según la Cartilla de Derechos Humanos de las Personas con VIH (2021), las pruebas para la detección del VIH se pueden realizar en: clínicas particulares, centros de salud, hospitales, CAPASITS, SAIH, así como en organizaciones de la sociedad civil. De igual forma, todas las personas tienen derecho a recibir una atención integral para el VIH de forma gratuita en el servicio de salud que les corresponda (IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA, SEMANAR, etc.), y en caso de no contar con ninguno de esos servicios, se puede acudir a los CAPASITS.

Los CAPASITS y SAIH son unidades de salud disponibles para personas que no cuentan con seguridad social. Entre sus principales servicios se encuentran: atención médica integral, medicamentos antirretrovirales gratuitos, atención psicológica, enfermería, trabajo social, estudios de laboratorio y talleres de adherencia (Secretaría de Salud del Gobierno de México, 2001). Además, en la Ciudad de México se cuenta con dos sedes de las Clínicas Especializadas Condesa (Cuauhtémoc e Iztapalapa) que brindan servicios de salud pública para personas que viven con VIH y otras ITS. Los servicios que estas clínicas ofrecen son: servicio médico especializado en infectología y ginecología, laboratorio y farmacia, ayuda psicológica y psiquiátrica, así como tratamientos hormonales para personas transexuales (Clínica Especializada Condesa, 2022).

Por otro lado, según datos reportados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2022) sobre la mortalidad de la epidemia de VIH/SIDA en México, las entidades con la mayor cantidad de muertes registradas durante 2021 fue el estado de Veracruz con 605 fallecimientos, es decir, el 13% de las muertes totales en ese año; después fue la Ciudad de México con 444 muertes, es decir el 9.5%; seguido del estado de Jalisco con 371 muertes, es decir el 8.0%; y el Estado de México con 323 muertes, es decir el 6.9%. Así mismo, reportó que, en 2021, de la población fallecida por enfermedades relacionadas con el VIH, el 40.3% (1, 877) de las personas no contaban con afiliación a una institución de salud; el 31.1% (1, 449) eran derechohabientes del IMSS, 6.8% (317) al INSABI y 2.9% (137) a otras instituciones de salud particulares.

Con respecto al daño que provoca el VIH en el cuerpo, según la Guía de Manejo Antirretroviral de las Personas con VIH de la Secretaría de Salud del Gobierno de México (2021), el virus provoca morbilidad y mortalidad por tres principales vías:

inmunodeficiencia, es decir, problemas en el sistema inmunológico permitiendo que infecciones oportunistas ataquen al organismo; daño directo o indirecto a ciertos órganos blandos, y de manera indirecta; y, daño a los órganos por inflamación crónica. Aunque los síntomas y señales de la infección por VIH pueden no aparecer durante muchos años, los principales síntomas que dan señal de la infección son: dolor de cabeza, tos crónica, inflamación de los ganglios, diarreas, cansancio, pérdida del apetito, pérdida de peso, fiebre y sudores frecuentes, infecciones vaginales frecuentes, erupciones y llagas en la piel, cólicos pélvicos y abdominales, y pérdida de la memoria corta (Henzeliková, 2006, p. 84).

En ese sentido, el tratamiento antirretroviral (ARV) se recomienda para todas las personas que viven con VIH, independientemente de su conteo de células CD4 y de la presencia o no de síntomas, así, la terapia que se inicia de manera temprana puede evitar el daño en las fases iniciales de la infección. El tratamiento antirretroviral ha transformado la infección por VIH y SIDA de una enfermedad que se consideraba como mortal a una enfermedad crónica que le permite a las personas en tratamiento incorporarse a una vida productiva. Así, antes de la llegada de los tratamientos antirretrovirales a México, la supervivencia de personas diagnosticadas con VIH era de un año, sin embargo, desde 1996 esto es diferente gracias al acceso progresivo a un nuevo grupo de antirretrovirales, conocidos como inhibidores de proteasas (IP), se demostró que los inhibidores de proteasas combinados con otros medicamentos (inhibidores de transcriptasa) logran retrasar el daño que el virus genera en el sistema inmunológico y mejora sustancialmente la calidad de vida de las personas (Secretaría de Salud del Gobierno de México, 2021).

En ese sentido, según el Boletín de Atención Integral de Personas con VIH del CENSIDA (2018) el acceso a los tratamientos antirretrovirales ha transformado la vida de las personas que viven con VIH, lo cual es gracias a que los últimos estudios, realizados como parte de la campaña Indetectable = Intransmisible, demuestran que las personas que viven con VIH y logran una carga viral indetectable “no pueden transmitir sexualmente el VIH”. El mismo boletín postula que la noticia de que las personas con una adherencia exitosa a un tratamiento ya no pueden transmitir sexualmente el virus, representa un cambio en la vida de las personas, puesto que supone una liberación de estigmas asociados al virus.

Finalmente, a finales de abril y principios de mayo de 2019, organizaciones de la sociedad civil, activistas, personas que viven con VIH y médicos se manifestaron en la Ciudad de México por el desabasto de tratamientos antirretrovirales gratuitos en todo el país, principalmente en lugares de Oaxaca, Chihuahua, Tabasco y Tamaulipas. La exigencia era la compra inmediata de antirretrovirales ya que el desabasto de los tratamientos pone en peligro la adherencia a los tratamientos lo cual puede representar diversos problemas de salud, entre ellos la resistencia del VIH a ciertos medicamentos. Dicho desabasto se debió a diversos factores, principalmente el cambio de administración y el cambio de proveedores de los tratamientos, ya que la nueva administración denunciaba la corrupción en la compra y la distribución de los recursos por parte de viejas administraciones en el poder (Bruciaga, 2020).

2.2 Justificación

Durante mi formación profesional como antropólogo social siempre tuve un particular interés por los temas relacionados a la sexualidad humana, los estudios de género, las relaciones de poder y las vivencias subjetivas de los individuos. Mi tesis de licenciatura *“Homoerotismo y heteronormatividad: representaciones performativas y prácticas de sociabilidad en el cine Savoy de la Ciudad de México”* me permitió reflexionar acerca de la violencia heteronormativa que permea en contextos y espacios con prácticas no heterosexuales, ya que aunque aparentemente son lugares con cierta permisividad al respecto, discursivamente y en la práctica no se fugan de los límites de los mandatos sociales de la heteronorma y los imaginarios alrededor de las masculinidades hegemónicas.

Al centro de mi investigación siempre estuvo el cuerpo como elemento físico y simbólico de la interacción social, el lenguaje corporal y oral como discursos performativos que cambian dependiendo el contexto social en el cual se emplean y algunas de las principales problemáticas que surgen en los encuentros sexuales de la clandestinidad de un cine porno: los roles sexuales, la fragmentación del cuerpo, la pornografía hegemónica y la “protección” propia de las prácticas sexuales. En la última parte de mi investigación generé algunos cuestionamientos sobre la higiene del cine porno y las prácticas sexuales en su interior, así como de la responsabilidad sexual de los hombres al decidir usar o no métodos de protección

y realizar ciertas prácticas que podríamos considerar de “riesgo”, sin embargo, mis posibilidades de indagación y los propios objetivos me obligaron a tocar el tema únicamente de forma superficial.

Después, como parte de mis mismas inquietudes decidí complementar mi profesionalización con una licenciatura en Promoción de la Salud en la Universidad Autónoma de la Ciudad de México que por completo hizo que mis preguntas e intereses se hicieran aún mayores. Me fui relacionando con la discusión en relación a la salud pública y el modelo hegemónico de salud, siempre con la mirada crítica que la antropología social sembró en mí; en la recolección de información y la construcción de propuestas de acción a través de un diagnóstico comunitario, desde la epidemiología clásica y la epidemiología crítica; y, me involucré con otras formas de mirar la salud, la enfermedad y la construcción de proyectos y procesos comunitarios a través de la salud colectiva o medicina social latinoamericana.

Desde esta nueva mirada multidisciplinaria, me he cuestionado sobre la forma en que se construyen subjetividades a través de la experiencia misma del vivir con una enfermedad o con una condición en la que se considera la salud como algo perdido, tal y como es el caso del vivir con VIH. Finalmente, fue durante mi proceso de formación en la especialidad y maestría de Ciencias Antropológicas, de la cual es resultado esta investigación, que fui adoptando la visión del estudio de las representaciones sociales como campo teórico de análisis, reflexión y discusión de la forma en que las personas viven, piensan, significan y dan sentido a sus realidades.

Así, en el marco teórico de mi investigación, he dado cuenta de la importancia y relevancia del tema, en cuanto que se siguen reproduciendo discursos hegemónicos de poder en relación a las representaciones sociales mediáticas del VIH. Esos discursos de origen médico, religioso, político o económico forman parte de las representaciones sociales que las personas tienen al momento de ser diagnosticadas con un estatus serológico. Estas representaciones sociales se enfocan principalmente en la estigmatización y discriminación al ser responsabilizadas por sus prácticas sexuales no hegemónicas, es decir, no heteronormadas, así como del cumplimiento en la adherencia a los tratamientos antirretrovirales. Dicha responsabilización sobre los individuos logra tener tal impacto que

las personas efectivamente se sienten culpables y responsables de vivir con un estatus serológico, sin cuestionar el contexto sociohistórico, cultural, político y económico del cual forman parte.

Además, aunque los avances en materia de salud y acceso a los tratamientos antirretrovirales para las personas que viven con un estatus serológico son favorables, el virus sigue cobrando víctimas cada día y de igual forma siguen existiendo personas que no logran un estatus de indetectabilidad en cuanto a su carga viral. De igual forma, siguen existiendo lugares en México, en donde el acceso a los servicios de salud y los tratamientos antirretrovirales son un privilegio, al cual no todos pueden acceder por diversas cuestiones, propias de sus realidades contextuales.

Por otro lado, a través de la breve indagación bibliográfica sobre publicaciones y artículos relacionados a mi investigación, encontré una mayor cantidad de investigaciones enfocadas en un sector de la población, principalmente joven, que oscilan entre los 25 y 45 años de edad. Ello corresponde con el hecho de que este grupo etario es el más afectado por la epidemia, es decir en donde ocurren el mayor número de nuevos contagios y en donde se presentan mayores defunciones. Así para el INEGI (2022) en el año 2021 el grupo de edad con mayor número de defunciones relacionadas a la infección de VIH/SIDA en México fue entre los 30 y 44 años con 2, 041 casos, seguido del grupo de edad de 45 a 59 años con 1, 237 casos.

Sin embargo, según Rocío Verdugo en la cartilla de los derechos humanos de las personas adultas mayores que viven con VIH, publicada en 2017 por la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH), en la actualidad gracias a los avances médicos en la eficacia de los tratamientos con antirretrovirales, las personas que viven con VIH están llegando a la tercera edad, es decir que están viviendo y envejeciendo con el virus, lo cual era impensable hace algunos años. Así, hoy se cuenta con el mayor número de adultos mayores viviendo con VIH en toda la historia de la pandemia, además, uno de cada seis nuevos diagnósticos positivos a VIH corresponde a personas mayores de 50 años de edad (Verdugo, 2017, p. 8).

En nuestra cultura existe una dicotomía cuando se habla de vejez, ya que por un lado se idealiza la figura de llegar a adulto mayor, pero por otro se vive la vulnerabilidad social,

la descalificación y el abandono que llegar a esa edad puede implicar. El estigma que existe con respecto al VIH, aunado al proceso de envejecimiento de las personas, puede imposibilitar aún más el acceso a los servicios de salud y la adherencia a tratamientos. Además, las personas adultas empiezan a depender cada vez más de las personas que les rodean, tanto económicamente como en sus posibilidades de movilidad, tomando en cuenta que comienzan a enfermar de otras patologías (Verdugo, 2017, p. 10).

Así, envejecer con VIH, encuentra una serie de determinantes tanto por la clase social, la edad, el género, orientación sexual, la religión, enfermedades y, por supuesto, la raza; factores que entrelazados actúan de manera dinámica en el condicionamiento de las posibilidades de acceso de los individuos a información y, por supuesto, a servicios de salud y tratamientos. Es por ello que, aunque esta investigación no está enfocada en la vejez y los adultos mayores como categoría de análisis, ya que, pienso el envejecimiento como el curso de vida de las personas desde su nacimiento hasta su muerte, considero importante observar y analizar el cambio en las representaciones sociales del VIH a partir de las experiencias de las personas en cuanto a sus procesos de envejecimiento con el virus, y hasta los planes e ideales futuros que construyen de su vejez o de llegar al grupo de edad “adulto mayor”.

2.3 Preguntas de investigación

Las preguntas que guían mi investigación se enfocan principalmente en el cambio de las representaciones sociales que las personas tienen del VIH, es decir, en las representaciones sociales que los individuos tenían antes y después de su diagnóstico serológico. Dichas experiencias me interesan en lo que metodológicamente he denominado cuatro momentos de su vida: el momento previo al diagnóstico; el momento del diagnóstico; el tiempo transcurrido en el que la persona ha vivido con VIH y hasta el momento en que se realiza esta investigación; y, las perspectivas futuras que los individuos han construido y están construyendo en torno a su proceso de envejecimiento viviendo con el virus.

La pregunta principal que guía la construcción teórica y metodológica de la investigación es: ¿qué cambios existen en las representaciones sociales de cinco personas

que viven con VIH, antes, durante y después del proceso de su diagnóstico, además de sus perspectivas futuras?

Las preguntas teóricas, empíricas y metodológicas que surgieron previas y posteriores a la construcción del marco teórico, la revisión bibliográfica del VIH en otras investigaciones y el planteamiento del problema de esta investigación son:

1. ¿Qué representaciones sociales tenían las personas entrevistadas acerca del VIH antes de recibir un diagnóstico serológico?
2. ¿Qué representaciones sociales formularon los individuos al momento de ser diagnosticados con un estatus serológico?
3. ¿Qué representaciones sociales construyen y han construido los individuos en torno a su experiencia de vivir y envejecer con VIH?
4. ¿Qué repercusión tiene en los individuos la asociación histórica y estigmatizante que existe entre el vivir con VIH y ser una persona homosexual o no heterosexual?
5. ¿Qué representaciones sociales construyen las personas en torno a su proceso de envejecimiento y las expectativas futuras sobre el vivir con VIH?
6. ¿Cómo podemos observar el peso del discurso médico hegemónico y las creencias religiosas en las representaciones sociales de las personas que viven con VIH?
7. ¿Cómo la información científica y médica, a través de la adherencia a los tratamientos antirretrovirales, constituye un anclaje para las representaciones sociales del VIH/SIDA?
8. ¿Existe una re-significación, re-apropiación del discurso o re-construcción en torno a las representaciones sociales de vivir con VIH?

2.4 Objetivos

El objetivo general que guía mi investigación es:

Observar el cambio que cinco personas que han vivido y envejecido con un estatus serológico hacen de sus representaciones sociales sobre el VIH, especialmente a partir de cuatro momentos en específico: antes del diagnóstico; durante el diagnóstico

serológico; posterior al diagnóstico y hasta el momento de esta investigación; y con respecto a sus perspectivas futuras viviendo con el virus.

Los objetivos específicos son:

- Conocer la experiencia de vida, mediante entrevistas, de cinco personas que viven con un estatus serológico.
- Observar cuáles eran las representaciones sociales que las personas tenían del VIH previo a su diagnóstico, durante su diagnóstico y posterior a su diagnóstico.
- Observar cuáles son las representaciones sociales que las personas tienen del cómo será su futuro viviendo con VIH.
- Ver el impacto que los discursos hegemónicos tienen sobre las representaciones sociales de las personas con respecto al VIH y en torno a su vida con un estatus serológico.
- Cuestionar la importancia del contexto sociocultural, político, económico e histórico en las representaciones sociales que las personas tienen del VIH, así como de la forma en que enfrentan vivir con el virus.
- Analizar si las personas entrevistadas resignifican y reconstruyen sus representaciones sociales en torno al VIH y sus vivencias con el virus en contraposición a las representaciones hegemónicas que de ella se hacen.
- Aportar reflexiones que abonen al campo de la antropología médica y de las representaciones sociales en torno a lo que implica el virus en la experiencia de envejecimiento de cinco personas con un estatus serológico.

Capítulo 3. Metodología

“Los discursos que nos oprimen muy en particular a las lesbianas, mujeres y a los hombres homosexuales (...) nos oprimen en la medida en que nos niegan toda posibilidad de hablar si no es en sus propios términos”. Monique Wittig

El antropólogo, sociólogo o científico social que dirige una investigación no es ajeno a su campo de estudio de observación. No se es antropólogo por encima de muchas otras categorías sociales a las cuales se pertenece o con las cuales uno se identifica. No se puede ser totalmente objetivo cuando la subjetividad misma del antropólogo se enfrenta a los criterios observados, es más, es la subjetividad del antropólogo la que decide qué ver y cómo interpretar. «En toda investigación científica existe algún interés político o ideológico» (Bartra, 2002, p. 151), y toda investigadora o investigador social antes que antropóloga o sociólogo, se encuentra en muchas otras categorías que forman parte de su subjetividad, incluso antes de su relación académica con alguna disciplina: se pertenece a una clase, a una clasificación racial, a un sistema cultural, se le asocia con un género, con un sexo y con una orientación sexual, etc.

Retomando una de las principales premisas del feminismo en cuanto a que “lo personal es político”, esta investigación es tanto resultado de mis intereses personales, como de mis compromisos éticos y políticos para con el colectivo de la comunidad LGBT+, al cual orgullosamente pertenezco, como con todas aquellas personas que se viven en los márgenes de las sexualidades y prácticas sexuales no hegemónicas. Por lo tanto, los métodos y metodología empleada, de igual forma es reflejo del compromiso que tengo con respecto a las personas que han decidido compartirme sus experiencias con la finalidad de que al compartir sus historias puedan ayudar a derrumbar todos los prejuicios que siguen existiendo con respecto al VIH y con respecto a las sexualidades no heterosexuales.

Esta es una investigación de corte cualitativo, lo cual quiere decir que el interés principal no es mostrar flujos de datos estadísticos o diagnósticos epidemiológicos, sino profundizar y hacer una descripción densa en las experiencias y representaciones sociales que un grupo pequeño de personas tienen con respecto a lo que les implica vivir con VIH. La investigación cualitativa es la que mejor se adapta a los objetivos de mi investigación ya que el interés es conocer cómo han cambiado las representaciones sociales del VIH en personas que viven con un estatus serológico.

Para llevar a cabo los objetivos de mi investigación opté por emplear el método de la entrevista a profundidad, lo cual quiere decir que, con la ayuda de un guión de entrevista, fui dirigiendo los temas de la conversación con mis entrevistados, dependiendo los intereses de mi investigación y los intereses de las personas entrevistadas. La guía de entrevista, que se encuentra en los anexos de esta investigación, consta de 41 preguntas, divididas en cinco secciones: una primera de datos generales; la segunda en donde me interesa conocer las representaciones sociales que las personas tenían del VIH antes de su diagnóstico serológico; una tercera sección en donde me interesa conocer las representaciones sociales que las personas tienen del VIH en el momento en el cual recibieron su diagnóstico de VIH; una cuarta sección en la cual me interesa conocer las representaciones sociales que los individuos han formulado con respecto al VIH posterior al momento de su diagnóstico y hasta el momento de la entrevista; y, finalmente, un quinto momento en el que me interesa conocer las representaciones sociales del VIH que las personas tienen con respecto a su perspectiva del futuro y sus planes venideros viviendo con el virus.

Mi idea inicial con respecto al trabajo etnográfico y la recolección de datos era acudir a alguna clínica especializada en la atención del VIH para poder contactar a personas con un estatus serológico que quisieran participar en mi investigación, por lo que decidí acudir al CAPASITS ubicado en la colonia La Perla, Nezahualcóyotl, Estado de México. Sin embargo, el personal de la clínica me hizo saber que tenían que guardar confidencialidad con respecto a las personas que reciben tratamiento en este lugar, dejándome varias posibilidades de acceso según los intereses de mi investigación. Una de esas opciones fue contactar a personas que son o fueron pacientes de esa clínica a través de una página de *Facebook* en donde ellos publican todo lo relacionado a los tratamientos, información de su atención, etc. Así fue como

decidí realizar una publicación en la página de *Facebook* “Capasits Neza”² en donde solicito que se pongan en contacto conmigo en caso de querer participar en mi investigación.

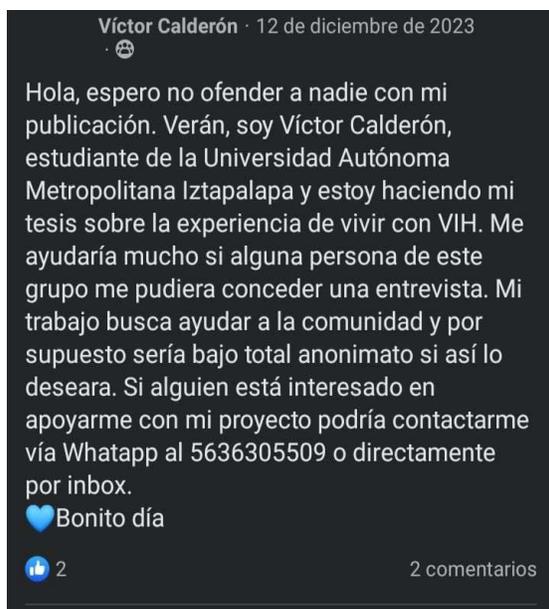


Ilustración 4. Publicación en la página de Facebook el 12 de diciembre de 2023.

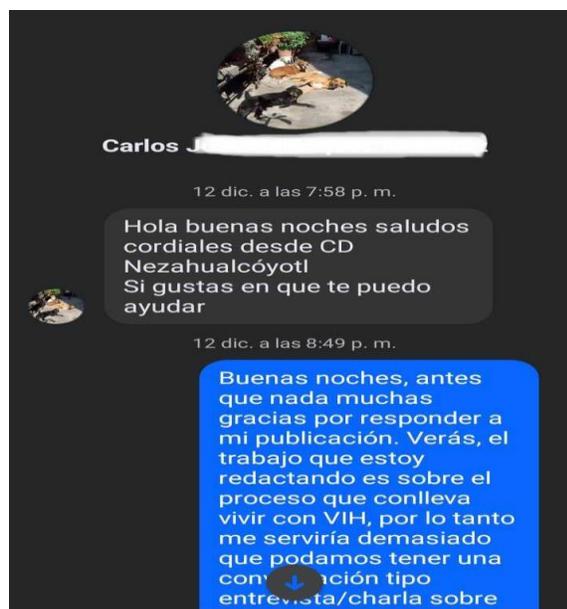


Ilustración 5. Respuesta a la publicación de Facebook.

Después de la publicación recibí varios mensajes de personas que querían participar en mi investigación, sin embargo, seleccioné a cinco personas que cumplieran con diversos perfiles, según los intereses de mi investigación. Los testimonios se presentan con los nombres reales de los participantes de esta investigación por petición de ellas y ellos mismos, ya que cuando les comentaba sobre la importancia de utilizar un seudónimo o apodo para salvaguardar la privacidad de la información que se presenta en esta investigación, me hacían saber que no tenían ningún inconveniente en que utilizara sus nombres reales, e incluso en el caso de Carlos y Tania, me exigieron que utilizara sus nombres reales, ya que no había ningún motivo por el cual no hacerlo. Por esa razón, decidí hacerlo así, asumiendo las responsabilidades éticas y morales que ello conlleva.

² <https://www.facebook.com/CAPASITSNEZAconamor?mibextid=ZbWKwL>

Rocío y Carlos me contactaron a través de *Messenger* por la publicación de *Facebook*, Ricardo y José Luis me enviaron mensaje directo por *WhatsApp*, sin embargo, a Tania la contacté gracias a José Luis, quien después de la entrevista que tuve con él, me habló de ella y nos puso en contacto. Tres de las personas contactadas aún viven en la Zona Metropolitana de la Ciudad de México (ZMCDMX), sin embargo, dos de ellas vivieron en algún momento allí, aunque actualmente se encuentran viviendo en otros estados del país.

Así, como podemos ver en la siguiente tabla, el grupo de edad de esta investigación oscila entre los 31 y los 56 años. Me parecía importante encontrar a personas con distintos rangos de edades para comparar las representaciones sociales que tienen del VIH, pero también para analizar las representaciones que hacen del cómo visualizan que será su vida en etapas posteriores viviendo con VIH. Además, únicamente Rocío y Ricardo cuentan con acceso al seguro social por parte de sus empleos; Carlos y José Luis toda su vida han sido comerciantes lo cual está directamente relacionado con los lugares en los cuales crecieron: Carlos en La Merced y Ricardo en Tepito, y por lo tanto no cuentan con seguridad social; y en el caso de Tania, tampoco cuenta con seguridad social.

En cuanto a la religión Tania y Ricardo se declararon creyentes, pero únicamente por herencia familiar; Rocío y Carlos si se consideran católicos; mientras que José Luis además de considerarse católico, se adscribe a la religión yoruba. Finalmente, con respecto a su escolaridad, Ricardo es el único que concluyó sus estudios de preparatoria obteniendo un título de Técnico en Enfermería; Tania no terminó sus estudios de preparatoria; mientras que Carlos y José Luis únicamente culminaron sus estudios de secundaria; Rocío no culminó sus estudios de nivel secundaria.

Los datos generales de las personas que forman de esta investigación son:

Tabla 1. Datos generales de los entrevistados

Nombre	Edad	Lugar de residencia	Ocupación	Afiliación al seguro social	Creencia religiosa	Escolaridad
<i>Rocío</i>	56 años	Veracruz	Ayudante general	Sí (IMSS)	Católica	Secundaria inconclusa

José Luis	52 años	Ciudad de México	Comerciante	No	Creyente y Yoruba	Secundaria terminada
Carlos	48 años	Estado de México	Comerciante	No	Católica	Secundaria terminada
Tania	38 años	Estado de México	Trabajadora sexual y comerciante	No	Creyente	Preparatoria inconclusa
Ricardo	31 años	Nuevo León	Ayudante general	Sí (IMSS)	Creyente	Preparatoria terminada (Técnico en Enfermería)

Por otro lado, también me parece importante considerar la orientación sexual de las personas que participan en esta investigación, ya que ello es parte fundamental de las representaciones sociales que se hacen del VIH, por la relación estigmatizante que existe entre la infección por VIH y la homosexualidad, principalmente masculina. Para la selección de las personas que participarían en mi investigación, me parecía relevante que las personas llevaran más de cinco años viviendo con el diagnóstico, ello con la finalidad de que existiera cierto distanciamiento entre las representaciones sociales que tenía del VIH cuando reciben el diagnóstico serológico a las representaciones sociales que han logrado construir posteriores a ese momento. Sin embargo, el caso de Rocío me pareció sumamente peculiar, ya que, aunque lleva dos años viviendo con el diagnóstico fue la única persona que se autoidentifica como una persona heterosexual, que se puso en contacto conmigo por lo que decidí incluirla como parte de esta investigación.

En la siguiente tabla podemos ver que Carlos y Ricardo se auto identifican como hombres homosexuales, sin embargo, las narrativas que hacen de su sexualidad son distintas en cuanto que Ricardo se vive abiertamente como una persona homosexual, mientras que Carlos tiene prácticas sexuales homosexuales y se nombra así mismo de esa forma, pero afirma no vivirse abiertamente como una persona homosexual. José Luis se nombra como un hombre bisexual, mientras que Tania se vive como una mujer transexual que desde hace casi

diez años decidió llevar a cabo un tratamiento hormonal para expresar la identidad sexual con la cual siempre se identificó.

Las cinco personas que forman parte de esta investigación, actualmente reciben un tratamiento antirretroviral, sin embargo, no todos se adscribieron a él desde el momento de su diagnóstico, lo cual se relaciona con las representaciones sociales que tenían del VIH al momento en el que recibieron la noticia de su estatus serológico; únicamente Rocío y Tania se adhirieron al tratamiento inmediatamente posterior a su diagnóstico. Así, Rocío recibe su tratamiento por parte del IMSS; Ricardo, aunque cuenta con seguridad social, prefiere llevar y recibir su medicamento en un CAPASITS por la cercanía que este tiene con su lugar de residencia; Carlos, se encuentra recibiendo su tratamiento en el Hospital General de Nutrición, en donde, además, atiende su diabetes y sus problemas del corazón; finalmente, Tania y José Luis reciben su tratamiento por parte de la Clínica Especializada Condesa Iztapalapa.

Así, los perfiles de las personas que participan en esta investigación en cuanto a su orientación sexual y el tiempo que llevan con el diagnóstico serológico son:

Tabla 2. Datos de orientación sexual y diagnóstico de VIH

Nombre	Orientación sexual	Años con el diagnóstico	Lugar en el que recibe tratamiento	Tiempo con la adherencia al tratamiento
<i>Rocío</i>	Heterosexual	2 años	Clínica del IMSS en Xalapa, Ver.	2 años
<i>José Luis</i>	Bisexual	9 años	Clínica Condesa Iztapalapa	7 años
<i>Carlos</i>	Homosexual	13 años	Hospital General de Nutrición	12 años

Tania	Mujer Transexual	8 años	Clínica Condesa Iztapalapa	8 años
Ricardo	Homosexual	5 años	CAPASITS en Monterrey	4 años (interrumpida)

Finalmente, presento los datos de las entrevistas realizadas a las personas que forman parte de esta investigación, es importante mencionar que, aunque se registra una única entrevista, con todas y todos existió comunicación, previa y posterior a la entrevista, a través de mensajes por *Messenger* o por *WhatsApp*, principalmente sobre datos faltantes en las entrevistas o información adicional de su parte. Lo anterior, fue importante sobre todo en el caso de Rocío quien debido a la calidad del audio de la videollamada que tuvimos fue necesario aclarar por mensaje ciertos aspectos que no se logran entender de la entrevista. Mismo caso con Carlos, que al ser la primera entrevista que realicé, dejé un poco de lado el guión de entrevista para que fuera más una charla sobre sus representaciones sociales del VIH, sin embargo, algunos aspectos de la guía que faltaron pudieron puntualizarse mejor a través de mensajes.

En la siguiente tabla podemos ver que el periodo de entrevistas fue entre el 17 de diciembre de 2023 y el 10 de marzo de 2024. Además, dos de las entrevistas fueron llevadas a cabo por video llamada debido a que Rocío se encuentra viviendo en Veracruz y Ricardo en Nuevo León; las entrevistas con Carlos y Tania se llevaron a cabo en la plaza comercial Ciudad Jardín en el municipio de Nezahualcóyotl debido a la cercanía de sus viviendas de dicha plaza; mientras que la entrevista de José Luis se llevó en un parque público ubicado en el municipio de Los Reyes, también cercano a su domicilio. Todas las entrevistas tienen una calidad del audio buena, excepto la de Rocío debido a fallas tecnológicas, y también todas las entrevistas fueron transcritas en su totalidad.

Tabla 3. Datos de las entrevistas realizadas

Nombre	Fecha de la entrevista	Duración de la entrevista	Espacio de la entrevista	Calidad del audio	Transcripción
<i>Rocío</i>	5 de marzo de 2024	46 minutos	Video llamada por Messenger	Regular	100%
<i>José Luis</i>	23 de febrero de 2024	1 hora 19 minutos	Parque público	Bueno	100%
<i>Carlos</i>	17 de diciembre de 2023	1 hora 29 minutos	Centro comercial	Bueno	100%
<i>Tania</i>	10 de marzo de 2024	1 hora 20 minutos	Plaza comercial	Bueno	100%
<i>Ricardo</i>	21 de febrero de 2024	1 hora 12 minutos	Video llamada por la plataforma Meet	Bueno	100%

Esta investigación está construida a partir de un corte anecdótico en los relatos de las personas, es decir, que se habla de las representaciones sociales del VIH, según lo que ellos y ellas recuerdan y cómo recuerdan que sucedieron las cosas, sus sentires y sus pensamientos al respecto. Por ello, en la construcción del análisis de esta investigación opté por hacerlo caso por caso, ya que, de las diversas posibilidades de análisis que se me plantearon, éste me pareció que era el que mejor se acomodaba al objetivo principal de esta investigación que es observar el cambio en las representaciones sociales que las personas tienen del VIH, a partir de sus propias experiencias.

De esa forma, caso por caso, presento cada uno de sus relatos *entre cursivas*, ya que me parecía importante que fueran ellos y ellas mismas quienes contaran sus experiencias. En estos relatos de sus vidas se pretende seguir una línea cronológica que muestre las

representaciones sociales que las personas tienen del VIH posterior a su diagnóstico; en el momento de su diagnóstico; posterior a su diagnóstico y hasta el momento de la entrevista; y, con los planes que han formulado hacia el futuro, es decir, como se visualizan en periodos de tiempo a mediano y largo plazo, viviendo con VIH. Tanto el relato, como el análisis de las representaciones sociales que ellos y ellas recuerdan tener, se acompaña del análisis crítico y la discusión teórica que toda investigación debe tener, tomando en cuenta las principales líneas de interés de esta investigación.

Esas líneas de análisis y discusión son: develar y desarticular los discursos hegemónicos, tanto religiosos como médicos, que permean en las representaciones sociales de las personas sobre el VIH; visibilizar las condiciones estructurales económicas, políticas, sociales, culturales e historias en las cuales los individuos se desenvuelven y el impacto que dichas condiciones tienen con respecto a las representaciones sociales que tienen del VIH y en general como personas con un estatus serológico; conocer cómo las personas re-significan y re-construyen las representaciones sociales que tenían previas al diagnóstico serológico, y cómo esas re-configuraciones de sentido abonan a las expectativas que tienen con respecto a su vejez y sus planes a futuro viviendo con VIH.

Finalmente, me gustaría mencionar algunas consideraciones metodológicas que deben tomarse en cuenta en el análisis de esta investigación. Debe considerarse que, debido a que el contacto inicial se hizo a través de la página de *Facebook* de una institución médica, todas las personas que me contactaron se encuentran recibiendo actualmente un tratamiento antirretroviral de VIH, con lo cual se advierte que no se cuenta con las representaciones sociales de personas que viven con un estatus serológico, pero sin adherencia a algún tratamiento. Además, la decisión de realizar el trabajo con las cinco personas que forman parte de esta investigación fue tanto por sus perfiles diversos, como por su interés en participar en la investigación, ya que recibí mensajes de personas que decidieron dejar de contestar los mensajes o que esperaban que se tratará de un proyecto con otras finalidades, por lo cual, desde un principio se les aclaró cuáles eran las intenciones y objetivos de esta investigación.

Casi al final del periodo etnográfico, decidí preguntarles a los participantes de esta investigación por qué decidieron ser parte de ella, y me sorprendió escucharles que de alguna

manera existe una correlación en cuanto al compartir sus experiencias y la escucha que, como investigadores, pero más importante, como personas hacemos con ellas; y de igual forma que tienen un compromiso en cuanto al compartir sus experiencias para que alguien pueda aprender algo de ellas. En el caso de Rocío, ella me dijo: *“puede que alguien le sirva de algo lo que viviste, en este caso tú que estás estudiando, pues que padre que puedas hablar de nuestras experiencias y sobre todo, porque muchas veces no nos atrevemos a contar nuestras historias porque pensamos que la gente nos va a juzgar pero tenemos que hablarlo, porque como le digo a mi hija, todo lo que nos guardamos se nos va acumulando en el cuerpo y al final eso se convierte en enfermedades, y si te sirve mi experiencia pues que mejor”*.

En el caso de Tania, ella me dijo: *“porque me gustó la idea de compartir mi historia, porque tal vez alguien se puede identificar con ella y aprender algo de ella, yo sé que mi historia para nada es un ejemplo de vida, pero todas las historias son válidas porque son producto del cómo nos ha tratado la vida, del cómo decidimos vivirla, y como te digo para que alguien más joven pueda tomar mejores decisiones y no cometa mis mismos errores, que suena mal, no, pero a mí no me gustaría que haya personas repitiendo mis errores y quisiera que la juventud viera que las cosas se pueden hacer diferentes, que el VIH no es algo que se debe tomar a la ligera, pero que al final de todo aprendes algo”*.

José Luis me dijo: *“porque vi tu publicación en el grupo de una clínica y como decías que era para tu investigación de la escuela, dije bueno, si a alguien le sirve saber un poco más de esto o sobre lo que vivimos y así pues adelante, no me quita nada, bueno si, un poco de tiempo, pero igual es para algo bueno, no”*. En el caso de Ricardo, me dijo: *“esta chido poder ayudar en algo, y de igual forma, nos sirve como terapia, no, para poder platicar con alguien y hacer reflexión de lo que hemos hecho bien y también como la hemos regado”*. Finalmente, a Carlos no le hice esta pregunta ya que la contemplé posterior a la entrevista que tuve con él.

Capítulo 4. Análisis de resultados: caso por caso

“El curar es un sueño soñado despierto, al que sólo pone término el restablecimiento de la antigua salud: ¿pero hay una antigua salud?”. (Bloch, 1947)

En este apartado de mi investigación presento los resultados que obtuve de las entrevistas realizadas a las cinco personas que forman parte de ella. El objetivo del relato sobre sus experiencias previas y posteriores a su diagnóstico serológico es comparar el cambio que existió en cuanto a sus representaciones sociales del VIH, a partir de cuatro momentos de su vida: las representaciones sociales del VIH que construyeron previas al diagnóstico serológico; las representaciones sociales del VIH que formularon en el momento en el que recibieron su diagnóstico serológico; las representaciones sociales del VIH que construyeron posteriores al diagnóstico y hasta el momento de esta investigación; y, las representaciones del VIH que tienen con respecto a sus planes y proyectos venideros, es decir, cómo piensan que será su vida a mediano y largo plazo viviendo con VIH.

De igual forma, durante el relato se plantean discusiones teóricas en torno a las experiencias de las personas y sus representaciones sociales del VIH, frente al análisis que forma parte del marco teórico de esta investigación, así como de los principales hallazgos de la problemática contextual. La descripción densa que realizo en este apartado nos ayuda a comprender las representaciones sociales que las personas tienen del VIH, y por lo tanto de su sistema de significados que le dan sentido a sus experiencias y la forma en que, a partir de dichas representaciones, formulan sus propias representaciones de frente a las condiciones que les impone el vivir con VIH.

Aunque cada caso presenta una singularidad específica de la vida, el contexto y las representaciones propias de cada persona, en algunas de ellas se encontraron similitudes que forman parte de las estructuras generales y las representaciones sociales predominantes de nuestra sociedad. Sin embargo, la discusión de alguna cuestión importante es problematizada

en alguno de los casos y únicamente mencionada en los otros, con la finalidad de no presentar discusiones repetitivas y, por el contrario, presentarlos como reflexiones finales en las conclusiones de este documento, tanto en sus similitudes como en las especificidades propias de cada caso.

4.1 Rocío: “Él fue quien me contagio”

Rocío es una mujer católica heterosexual de 56 años que lleva viviendo dos años con un diagnóstico positivo de VIH. Ella tiene adherencia a un tratamiento antirretroviral desde el momento de su diagnóstico, el cual tiene seguimiento en una clínica del IMSS en Xalapa. Actualmente, ella lleva viviendo tres años en Veracruz, de donde es originaria, sin embargo, anteriormente vivió 28 años en el Estado de México con su expareja e hijos. En Veracruz, ella trabaja como ayudante general de una tienda departamental y cuenta con seguridad social por parte de su empleo.

Rocío era madre soltera de un niño de ocho años y trabajaba como cocinera en una central de camiones de Veracruz cuando conoció al que sería el padre de sus otros dos hijos (un niño y una niña). Cuando ellos decidieron vivir juntos, se trasladaron al Estado de México en donde él tenía una casa que compartía junto con su hermana. Rocío se dedicaba a las labores domésticas y cuidados del hogar, mientras que su pareja trabajaba como conductor de un autobús de pasajeros. Ella lo recuerda principalmente como un padre y un marido ausente debido a su trabajo, sin embargo, también como un hombre con episodios de violencia doméstica cuando llegaba a estar bajo los efectos del alcohol. Así relata que fueron casi veinte años de su vida y su relación familiar con él, antes de que éste fuera acusado de violación junto con otros compañeros del trabajo.

Aquello que Rocío sabía acerca del VIH antes de su diagnóstico era la poca información que se difundía en el lugar de donde ella es originaria, así como la representación que se hace del vivir con el virus en programas televisivos y de radio, es decir como una enfermedad rara y mortal, propia de las personas homosexuales. *“Yo pensaba que era algo que sólo le daba a los gays porque pues es lo que había escuchado siempre (...) lo que de*

repente se rumora por ahí y lo que llegas a escuchar en la tele o en la radio, pero la piensas como una enfermedad de esas raras, que nunca te imaginas que te vaya a dar a ti”.

La difusión mediática que se hacía, y en ocasiones aún se hace, tanto en programas de televisión abierta como en redes sociales acerca de lo que implica vivir con VIH/SIDA se presentaba en la mayoría de los casos de forma fatídica, es decir, en donde las personas morían muy rápido sin la posibilidad de tener acceso a los tratamientos antirretrovirales. Este tipo de programación que reproducía los estereotipos de lo que se denominó la “peste rosa”, según Margulies (2008), generalizaba el perfil de la población más vulnerable a infectarse, hombres con prácticas no heterosexuales y consumidores de drogas, e invisibilizaba la existencia y los riesgos para el resto de la población, lo cual fue permitiendo el despliegue de procesos de estigmatización, rechazo y segregación hacía los denominados “grupos de riesgo”³. Además, la falta de certidumbre científica, en cuanto a la eficacia de los tratamientos empleados, favoreció el surgimiento de dichas representaciones sociales que se instauraron mediáticamente como discursos hegemónicos que buscaban dar cuenta de supuestas verdades (Jodelet, 1989).

Que Rocío pensará la infección por VIH como una condición rara y ajena a las prácticas heterosexuales, la llevaba a prestar poca importancia a tomar acciones para no exponerse a la infección, con ello no se niega su agencia de entendimiento sobre el virus sino sólo evidenciar cómo en sus prácticas sexuales no se formulaba una representación social del virus (VIH) como una posibilidad de su realidad. Así, en su relato habla de sus prácticas sexuales, dentro de su relación de pareja, sin protección, ya que ella se sabía dentro de una relación monógama, lo cual *de facto* “suponía” que su esposo y ella no mantenían relaciones sexuales con ninguna otra persona, siendo la idea de la monogamia una de las principales estrategias de prevención difundida por las políticas públicas en las primeras décadas posteriores a la llegada del VIH (Westerberg, 2015). Sin embargo, las representaciones sociales que ella tenía con respecto al contagio y la infección por VIH cambiaron al tratar de entender su propio contagio posterior al de su pareja.

³ Categoría que fue problematizada en el marco teórico de esta investigación.

La expareja de Rocío estuvo en prisión durante cuatro años acusado de complicidad de violación, mientras tanto, ella era quien se hacía cargo de los gastos económicos de la casa y, por consiguiente, tenía pocas posibilidades de ir a verlo a la cárcel, ello aunado al coraje, que dice, le provocaba la duda sobre la participación que él tuvo en dicha violación y sobre el conocimiento que en esos años tuvo sobre la existencia de otra familia por parte de él. Cuando la expareja de Rocío salió de prisión mediante un acuerdo de libertad condicional, fue diagnosticado de VIH en un centro de rehabilitación de adicciones. En ese momento él no trabajaba y tenía problemas relacionados al consumo de drogas por lo que nunca quiso adherirse a ningún tratamiento antirretroviral.

Al momento en el que él fue diagnosticado de VIH, Rocío recién había decidido separarse de él y trasladarse de nuevo a Veracruz con algunos de sus familiares. Su decisión se basó en los problemas con el alcohol, las drogas y la violencia de género que él ejercía sobre ella, la cual se intensificó cuando él salió de prisión, llegando al punto de obligarla a tener relaciones sexuales sin protección, misma violencia sexual de la cual él fue víctima durante sus años en prisión. Así, cansada de los maltratos que recibía por parte de él, Rocío decidió retornar a Veracruz, cerca de donde vivía su hijo mayor, quien tiempo atrás se trasladó a ese estado por las constantes violencias que recibía por parte de la pareja de su mamá, quien cada que podía le recordaba que él no era su padre, sin embargo, sus dos hijos menores no quisieron acompañarla por los proyectos familiares que tenían y por los cuidados que requería su papá. Así, poco a poco, ella se empezó a instalar nuevamente en Veracruz y comenzó a trabajar en una tienda departamental como ayudante general.

Rocío, después de casi un año de haber retornado a Veracruz, recibió la noticia sobre que su expareja, y el padre de sus dos hijos menores, había muerto a los 60 años a causa de una pulmonía que se complicó debido a que estaba diagnosticado con un estatus de SIDA no atendida. *“Sufrió mucho en su muerte, y en su momento pensé que era porque estaba pagando el daño que hizo en este mundo, porque siempre lo he culpado por lo que me pasa [en este momento] (...) él fue quien me contagió, pero no sólo lo culpo de haberme contagiado, abusó de mí sexualmente y nos maltrató mucho tiempo a mí y a mis hijos”*.

Desde el primer contacto que tuve con Rocío, algo que llamó mi atención, fue la sentencia que ella hacía constantemente al culpar a su difunta pareja de haberla contagiado

de VIH. Así, al enterarse de la muerte tan rápida de su expareja por SIDA, ella decidió hacerse la prueba de VIH: *“me hice las pruebas para saber y yo también salí positiva a VIH, en ese momento lo odié como no te puedes imaginar, pensé que, pues que me iba a morir”*. En la literatura que he revisado para la construcción del estado de arte de mi investigación se describe cómo la idea de la muerte es uno de los principales significados que las personas atribuyen al momento de recibir un diagnóstico serológico, así como describe Almanza y Flores (2011) es ese primer momento vivido como sentencia de muerte.

Así, cuando Rocío fue diagnosticada de VIH sus principales pensamientos eran referentes al miedo que sintió por tener una infección, que ella creía, le daba pocas posibilidades de vida, y la culpa por aquellas condiciones que la llevaron a tener VIH, es decir, no actuar ante el abuso sexual que su expareja ejerció sobre ella. Así, llegó a pensar que su diagnóstico serológico era completamente su responsabilidad y enfermar por ende su castigo. *“Pensaba que me iba a morir (...) como que tenía tanto coraje y quizá miedo que tenía muchos pensamientos malos, me la pasaba echándome la culpa de todo lo que me estaba pasando, primero culpaba al papá de mis hijos, pero después me empecé a culpar a mí, porque me decía [a mí misma] que lo debí haber dejado antes, cuando supe que tenía otra familia o cuando lo metieron a la cárcel, no sé, si hubiera sido más valiente y me hubiera venido desde antes con mis hijos quizá no me habría contagiado y además de la forma en que lo hizo, porque me obligaba a tener relaciones sexuales con él y de alguna forma sentía que había sido mi culpa y que era mi castigo por haber permitido tanto hacía mí y hacía mis hijos”*.

En ese sentido, según Leonor Walker (1979) en Sandoval (s/f), la violencia de género, que sufren las mujeres por parte de sus parejas, suele transcurrir en lo que ella denominó el “ciclo de la violencia” que se manifiesta de manera distinta a través de tres etapas. Así, en un primer momento existe un aumento de tensión o acumulación de la tensión en donde suelen existir sucesos agresivos, verbales y físicos por parte del victimario; en un segundo momento suceden incidentes agudos de agresión con actos de violencia psicológica, física y sexual, en donde el victimario buscará que la víctima se sienta responsable y culpable de la agresión, con el objetivo de justificar las agresiones; finalmente, existe una etapa de arrepentimiento

por parte del victimaria buscando convencer a la víctima de un supuesto arrepentimiento por sus actos.

Lo anterior es relevante, ya que la responsabilización y culpabilización de la violencia hacía la víctima por parte de la persona victimaria suele darse a tal dimensión que se encarna en las personas, es decir, que escapa de ese ciclo de la violencia para formar parte de las relaciones en las cuales se ejerce violencia sobre una persona. En este caso, Rocío logró romper con ese ciclo al terminar su relación con el que, hasta ese momento, era su pareja, sin embargo, a pesar del tiempo transcurrido y las reflexiones logradas con respecto a dichos sucesos, ella se sigue culpando y responsabilizando de haber permitido que dicha violencia sucediera. Sin embargo, dicha culpabilización de la violencia de la cual se es víctima va más allá de las relaciones personas, sino que también se encuentra presente en los tipos de violencia estructural de las cuales las personas son víctimas, ya sea por estigmas y prejuicios, o por las condiciones sociales propias de los individuos.

Tener SIDA, y el sufrimiento que la pareja de Rocío vivió al momento de su muerte, fue, para ella, el castigo de él por la violencia, los maltratos y las violaciones de las cuales ella fue víctima que, además concluyó en que él la contagió de VIH, sin que ella pudiera evitarlo por la violencia sexual que él ejercía sobre ella. Dicha violencia se encuentra en la matriz del pensamiento patriarcal que es la manifestación e institucionalización del dominio masculino sobre las mujeres y los niños/as de la familia, y la ampliación de ese dominio a las mujeres de la sociedad en general (Carosio, 2014, p. 25). Sin embargo, posterior a su diagnóstico y con la muerte de su ex pareja, toda la responsabilidad que ella le atribuía a él, comenzó a voltearla para ella misma por haber permitido maltratos, humillaciones y violaciones por parte de él. En ese sentido, ella pasó de pensarse como víctima de la violencia que recibía a sentirse culpable y responsable por no haber actuado de otra forma frente a dicha violencia, y en donde, tener un estatus serológico fue el castigo y consecuencia por las responsabilidades y culpas que ella misma se atribuyó.

Así, de ser una condición que pensaba propia de las personas heterosexuales, tan ajena a su realidad como una mujer heterosexual, pasó a mirar el vivir con VIH como una forma de castigo. Pero, ¿de dónde proviene la idea del castigo y la culpa como consecuencia de nuestras acciones o responsabilidades? y ¿hasta qué punto podemos atribuir

responsabilidades cuando nos encontramos en un entorno de violencia y abusos? Según Foucault (1997) la idea de culpa y castigo fue una de las técnicas que empleo el cristianismo a través del poder pastoral, en donde los súbditos debían cubrir ciertas condiciones frente a la autoridad pastoral, esas condiciones son: la salvación obligatoria en donde es responsabilidad de cada individuo salvarse a sí mismo; la vigilancia y control continuo de donde nace la confesión y en donde aparecen los castigos y la culpa como mecanismo de regulación y control; y, la obediencia absoluta. Hoy las confesiones ya no se practican frente al poder pastoral, pero ese pensamiento logró imponerse como norma hegemónica de la vida, a tal punto que el castigo y la culpa ahora son autoimpuestos.

Posterior a su diagnóstico, Rocío decidió tomar el tratamiento antirretroviral que le ofrecieron en la clínica del IMSS, servicio de salud del cual goza gracias a su empleo como ayudante general de una tienda departamental. Ella no presentó síntomas propios de la infección por VIH, y considera que el tratamiento, así como la atención médica que recibe es buena, ya que se acompaña de atención psicológica y nutricional, lo cual la hace sentirse más tranquila al recibir monitoreo constante de su estado de salud. Así, a raíz de su diagnóstico, ha modificado su alimentación y su actividad física en la medida de sus posibilidades, ya que su trabajo también le impone ciertos tiempos que debe cumplir, en ese sentido, a ella le gustaría poder tener más tiempo para cuidarse mejor y alimentarse más saludable.

Para Rocío, en la actualidad se habla más del VIH/SIDA que, en sus tiempos de niñez y juventud, sin embargo, considera que sigue existiendo mucha discriminación al respecto: *“ahora se habla un poco más pero igual la gente te desprecia, te discrimina cuando saben que estás enfermo, quizá piensan que los vas a infectar o que te pasó porque andabas de prostituta”*. Es por eso que ella prefiere no decirles a las personas que vive con VIH, porque eso implicaría dar muchas explicaciones del cómo se contagió y la expondría a la crítica de las demás personas: *“la gente te va a acribillar sin saber siquiera los motivos reales por los cuales te enfermaste (...) me juzguen o piensen que en mi juventud hice cosas malas”*.

Según Sontag (2003), para las sociedades antiguas, la enfermedad se presentaba como castigo sobrenatural, posesión demoníaca o como acción de agentes naturales; después, con el cristianismo, apareció una idea moralizante sobre la enfermedad que la presentaba como

un castigo divino justo para las personas pecadoras y desobedientes; en el siglo XIX se tenía la creencia de que las enfermedades eran la expresión del carácter de los individuos. Así, como se revisó en el marco teórico de esta investigación, cada sociedad crea sus propias patologías y expresa sus enfermedades según sus propias creencias, no es casual que en nuestra sociedad las enfermedades sean vistas como algo privado, propio del individuo, ya que, bajo las demandas de la sociedad neoliberal actual, convierten el hecho de enfermar en un fracaso y en una frustración (Del Río y Rico, 2018, p. 261).

Por otro lado, para Rocío vivir con VIH implica una serie de gastos que incluyen conseguir medicamentos cuando las instituciones de salud no te los prevén (sobre todo suplementos alimenticios y para tratar la presión alta), el tiempo y el gasto económico del traslado al ir por ellos, pero sobre todo el gasto emocional que implica pensarse y saberse enfermo. *“Mi hermano murió de cáncer, y pensar en todo lo que estaba sufriendo y la forma en que murió que, aunque la enfermedad sea otra, enfermedad es enfermedad, y te surge el miedo de que te pase lo mismo o de que tú vayas a sufrir igual o más al momento de morir”*.

Para Susan Sontag (2003) la comparación que se hace de unas enfermedades con otras le atribuye significados que no pertenecen necesariamente al orden y las características de esa patología, por ello cuando Rocío piensa en el sufrimiento que vivió su hermano, al morir de cáncer, como una posibilidad de realidad a futuro propia por vivir con VIH, le atribuye un desenlace fatídico y doloroso, cuando de hecho, para la autora, nombrar cualquier condición, como en este caso vivir con VIH, es atribuirle significados que pueden no conformar el esquema de realidad de cada uno de los casos e individuos que viven con dichas patologías.

Además, a pesar de los pronósticos positivos que existen del vivir con VIH cuando se tiene adherencia a los tratamientos, en varias de las entrevistas surge la idea de la muerte como una consecuencia propia del vivir con VIH, o al menos en un primer momento posterior al diagnóstico, y se menciona la certeza de que en algún momento de la enfermedad esta *“va a actuar”* dañando e imposibilitando a la persona en cuanto a sus capacidades físicas: *“sabemos que las enfermedades al final del día son así, no avisan y cuando uno menos lo espera es cuando te joden”*.

Así, en el caso de Rocío, las representaciones sociales que tiene con respecto al envejecer con VIH, se ve influenciada por la idea del enfermar y el deterioro a su salud que paulatinamente sucederá. La idea de la enfermedad afectando a futuro, se presenta en varios de los relatos como si se tratara de una bomba de tiempo que tarde o temprano va a estallar, esa idea se corresponde con el miedo que se tiene a llegar a una etapa de SIDA en donde la enfermedad comience a dañar e imposibilitar a las personas en cuanto a sus actividades físicas y motoras, y que al final, forma parte de los estigmas que se establecieron y que hoy día siguen prevaleciendo en cuanto a que vivir con VIH implica que en algún momento de la condición se va a vivir con SIDA y las consecuencias que se piensan de la enfermedad.

En la actualidad, Rocío vive con su hija menor, quien después de la muerte de su papá y del diagnóstico de su mamá, decidió mudarse con ella para acompañarla en este proceso y que puedan apoyarse mutuamente en sus actividades y proyectos futuros. Así, en cuanto a pensar en el futuro y los planes posteriores, Rocío teme que su condición de salud se agrave ya que quiere vivir y hacer cosas que no pudo cuando estaba casada y quiere ver a sus hijos desarrollándose. *“Siento que desperdiicé mucho tiempo cuando viví con mi esposo y no disfruté realmente muchas cosas que hoy día disfruto, quiero ver a mis nietos crecer y quiero ver a mi hija casándose, no sé, con su propia familia, quiero estar ahí y quiero ayudarla”*.

El ideal de envejecer con VIH para ella es con salud física y emocional: *“no es únicamente llegar fuerte, es llegar sano del cuerpo y de la mente, porque es muy feo ver también cómo se te van olvidando las cosas o cómo te vas debilitando”*. En ese sentido, tanto las experiencias que he escuchado como la bibliografía revisada aseguran que es fundamental las redes de apoyo con las cuales contamos, así Rocío espera rodearse de sus hijos y nietos para que juntos puedan en un futuro apoyarse en actividades cotidianas: *“en unos años ya voy a estar más grande, quizá ya no pueda trabajar (...) no para que se hagan responsables de uno, sino para ver si nos podemos echar la mano”*.

Las redes de apoyo aparecen como punto fundamental en los procesos de las personas que viven con VIH, sobre todo en lo relacionado a la adecuada adherencia a los tratamientos terapéuticos y las resignificaciones que las personas hacen con respecto al vivir con dicha condición. Así, para Diago y Chacón (2021) las personas que no cuentan con redes de apoyo familiares o de amigos en sus procesos con frecuencia suelen tener condiciones desfavorables

en cuanto a su estado físico y mental, lo que se asocia directamente con la ausencia de recursos afectivos, pero también de recursos económicos e informativos. Las autoras, además, plantean que la familia está considerada como la red de apoyo más importante con la cual pueden contar los individuos, debido a los recursos emocionales y materiales que se obtienen de ellas.

4.2 José Luis: “Esto nos puede pasar a cualquiera”

José Luis es un hombre bisexual de 52 años, creyente de la religión católica y la religión yoruba. Lleva 9 años diagnosticado de VIH y, aunque no cuenta con seguridad social, recibe tratamiento antirretroviral en la clínica Especializada Condesa Iztapalapa. Él vive en la alcaldía de Iztapalapa, Ciudad de México, en donde renta una vivienda al igual que un local para poder trabajar, ya que él es comerciante. En su juventud vivía en el barrio de Tepito con sus padres y hermanos, quienes también eran comerciantes, sin embargo, con la muerte temprana de su madre, uno de sus hermanos y posteriormente la de su padre, se quedó sin una red de apoyo familiar cercana, su único familiar vivo es su hermano mayor quien vive en el estado de Guerrero, con quien no mantiene mucha comunicación.

Aquello que José Luis sabía del VIH antes de su diagnóstico se relacionaba principalmente con lo que le decían sus padres respecto al tema, como una posibilidad de contagio cuando se practican relaciones sexuales sin protección, además de los comentarios que se hacían en el lugar donde creció, de supuestas personas que morían o enfermaban de SIDA. ÉL recuerda que la principal información que se difundía con respecto al VIH/SIDA, usaba como recurso informativo el miedo, ya que programas de televisión que retomaban el tema como “Mujer casos de la vida real” o notas periodísticas reforzaban los estigmas y estereotipos de la época en donde se pensaba que era una enfermedad que afectaba a hombres homosexuales, y en donde la gente que se infectaba solía morir de forma rápida y trágica. Sin embargo, esas representaciones mediáticas y de rumores en su comunidad no tenían una gran influencia en su propia percepción sobre el infectarse y/o vivir con VIH, ésto gracias a la apertura que tenía de hablar ciertos temas con sus padres y amigos, en donde él entendía que la principal forma de evitar esas situaciones era a través del uso de preservativos.

José Luis tuvo una iniciación sexual a los quince años aproximadamente, y aunque sus primeras relaciones sexuales fueron con mujeres, poco a poco fue mostrando mayor interés por tener relaciones sexuales también con hombres, lo cual le resultaba más factible en aquellos años, ya que él no quería entablar ninguna relación seria con alguna persona y como las relaciones sexuales homosexuales que mantenía eran clandestinas y ocasionales, no tenía que dar explicaciones de su orientación y prácticas sexuales. Así, él se autodenomina como una persona bisexual, y aunque asegura que desde que inició su vida sexual activa buscaba diversos encuentros sexuales esporádicos y ocasionales con hombres y mujeres, sin entablar vínculos más allá de los sexuales, siempre fue una persona deportiva, sana y limpia, tanto en sus prácticas sexuales, como en sus hábitos de consumo y sus rutinas diarias.

Después de la muerte de su padre, comenzó a notar que perdía peso sin una razón aparente, además que sentía que su color de piel era pálido e incluso amarillento, por lo que decidió acudir al médico para descartar que fuera hepatitis u otra ITS, o saber si se trataba por una reacción corporal debido a la pérdida de su ser querido. Así fue como hace nueve años recibió un diagnóstico positivo de VIH, e inmediatamente comenzó a recibir un tratamiento con antirretrovirales. La información previa que tenía acerca de la enfermedad, la que le brindaron en la clínica al momento de recibir su diagnóstico y la de compartir su diagnóstico con personas con un estatus serológico (principalmente amigos y conocidos de la diversidad sexual), lo hizo tomar la noticia tranquilo, con el pensamiento de que la vida debía seguir con normalidad, que todo sucede por un propósito específico y aceptar la atención médica que tenía que recibir, así como la pronta adherencia al tratamiento.

Para José Luis, vivir con VIH no es algo a lo que se le deba tener miedo, a diferencia de otras condiciones de salud que en sus comienzos se comparaban con vivir con VIH o SIDA: *“pero siempre supe que era una enfermedad más, que al principio se le tenía más miedo porque la gente se moría muy joven y muy rápido, pero a lo largo de estos años, la gente vive más y ahora uno debe preocuparse mucho más de otras enfermedades como el cáncer o la diabetes, que del mismo VIH”*. Y es que, en el relato de José Luis, surge mucho el miedo a enfermar y morir de cáncer, debido a la temprana y dolorosa muerte de su mamá a causa de esta patología. Ese evento, marcó de tal forma su vida que, a raíz de él, decidió

adoptar prácticas de consumo más saludables y realizar mayor actividad física, durante su juventud y antes de recibir su diagnóstico serológico.

Igual que en el caso de Rocío, en el relato de José Luis, al hablar del vivir con VIH como una enfermedad, se compara con otras enfermedades, y aunque se reconoce que se trata de una condición tratable o con mayores posibilidades que otras, sigue existiendo esa correlación entre el hecho mismo de enfermar, estar enfermo, de una u otra enfermedad, que atribuye significados socioculturales generales de la condición y particulares a cada patología. Así, para Susan Sontag (2003) valdría la pena dejar de nombrar el nombre científico que, desde los saberes biomédicos, se la da a la patología o a cierta alteración al ideal de salud, mientras no se logre desarticular todas aquellas representaciones sociales y metaforizaciones construidas socialmente y desde discursos hegemónicos, que actúan directamente sobre los individuos, sus identidades y cuerpos, a través del estigma, la discriminación, discursos de odio y violencia física; sobre todo, porque en el caso específico del VIH, esas representaciones sociales hegemónicas ya no corresponden, como verdades absolutas, a las realidades de las personas que la viven.

Por otro lado, para José Luis el haber crecido en un entorno de violencia y vicios, como los que vivió en su juventud en el barrio de Tepito, le ha hecho reconocer que existen muchos otros factores que ponen en vulnerabilidad la vida de las personas, tal y como le sucedió a su hermano menor, quien fue asesinado cuando recién había cumplido la mayoría de edad. *“Cuando vives en un entorno tan peligroso como en el que crecimos nosotros, pues las personas se mueren muy jóvenes por las drogas, por la violencia, por otras cosas, antes que, por enfermedades, no, entonces sí creo que tampoco debe tomarse a la ligera enfermarse de VIH, pero tampoco creo que deba existir tanto miedo como el que se tiene, o el que he visto que aún se tiene”*.

En ese sentido, la medicina social latinoamericana, nos ayuda a pensar los fenómenos sociales, y en este caso el vivir con VIH, como procesos con especificidades individuales y grupales en donde el contexto social tiene fundamental importancia. Así, cada una de las experiencias que se presentan se desenvuelven y deben ser entendidas según los contextos específicos y generales de cada individuo, en donde es fundamental hablar de reproducción social, cultura, etnia, género, características económicas, políticas e ideológicas específicas

de cada momento histórico (Iriart, **et al.**, 2002). En este caso, el discurso de temerle más a la violencia que a una enfermedad, habla de la vulnerabilidad en la cual se vive cuando se habita ciertos espacios o se pertenece a cierto sector de la sociedad.

Así, las representaciones sociales que José Luis ha construido del vivir con VIH, posterior a su diagnóstico, son que la presencia del virus tiene un propósito en su vida, ya que le ha ayudado a vivir su vida de forma distinta, valorarla más y cuidarse mejor. *“Por algo pasan las cosas, y si me tocaba vivir esto en este momento de mi vida es por algo, nada es de gratis, como te repito, yo creo en la niña blanca y en dios, y sé que quizá esto fue una advertencia porque algo tenía que hacer en mi vida, o algo tenía que cambiar de mi vida, y pues sí, siento que ya llevo una vida más sana y más calmada, digo igual ya no estoy tan chavo, no, me veo chavo, pero ya todo lo vivido te pasa factura más tarde que temprano”*.

Y aunque de alguna forma reconoce que aquello que hoy vive es resultado de la forma en la que vivió su juventud y en cierta medida de sus decisiones, prefiere no hablar de culpas ya que el propósito de vivir con VIH no tiene que ser una experiencia necesariamente negativa en la vida de las personas. *“Al final uno decide cómo quiere vivir, o sea, tampoco voy a decir que no fui irresponsable y que esto no pasó porque no me cuidé muchas veces (...) porque siempre supe que existía ese riesgo y aun así yo decidía que fueran así las cosas, y cuando te digo que por algo pasan las cosas no es como echándole la culpa a mi niña o a nadie porque hablar de culpas es algo malo o algo negativo y en este caso, así tenía que ser, no necesariamente para mal, quizá tengo mucho que aprender de esto o como te repito, el propósito era generar mayor conciencia y cuidarme aún más”*.

La idea de que enfermar, o en este caso específico vivir con VIH, tiene un propósito merece la pena ser cuestionado, ya que se nos puede presentar como un mecanismo de defensa en el que las personas construyen y resignifican las representaciones sociales del virus para la continuidad de sus propias vidas y experiencias, sin embargo, también encuentra sus orígenes en discursos religiosos en donde aquello que nos ocurre tiene una explicación que escapa de nuestras manos, en donde la explicación y la búsqueda del porqué de ese suceso puede hacernos pensar que es para algo positivo como en éste caso o puede llevarnos a las nociones de culpa y castigo como en el caso de Rocío.

En ese sentido, valdría la pena dejar a discusión si es válido, es importante o es necesario encontrar el propósito del vivir con VIH como algo positivo en lugar de verlo como una consecuencia, tal y como se mencionaba anteriormente: ya que, por un lado, apropiarnos del discurso de que cierta condición tiene un propósito positivo específico en nuestra vida puede efectivamente reconstruir una visión que replantee los estigmas y los discursos en relación a la culpa y la responsabilidad individual que envuelven el tema pero; por otro lado, puede invisibilizar que esta condición también es resultado de un contexto histórico, social y cultural específico, que debe cuestionarse y que va más allá de hablar de responsabilidades y culpas.

Y aunque hoy la realidad de vivir con VIH, así como los avances en cuanto al pronóstico de vida para una persona que es diagnosticada con un estatus serológico, es mucho más positiva que hace unas décadas, para José Luis muchas de las creencias y miedos en relación a vivir con VIH se quedaron en las representaciones sociales que las personas hacen de la enfermedad y continúan reproduciendo los mismos discursos que predominaban al inicio de la epidemia. *“Por la ignorancia, porque se quedaron atrapados con eso de que cuando enfermabas de VIH o SIDA ya te ibas a morir, o que era la enfermedad de los jotos, no, creo que hay mucho de eso, de que seguimos viviendo en un mundo donde la gente tiene la mente muy cerrada o prefiere seguir viviendo en su burbuja y hacen como que fuera de ella no pasa nada o que nunca les va a pasar, y justo, como les da miedo, prefieren pensar que es algo que a ellos nunca les va a pasar, pero en realidad, esto nos puede pasar a cualquiera”*.

Así, en cuanto al tema de la discriminación que se puede sufrir por vivir con VIH, José Luis asegura que no es algo que le preocupe o afecte su vida de manera directa, ya que le da poca importancia a lo que otras personas piensen de él. Además, son pocas las personas que conocen su estado serológico, sobre todo, son otras personas con las cuales comparte la experiencia de vivir con VIH como amigos y conocidos. Con respecto a las relaciones sexo afectivas que José Luis ha mantenido a lo largo de su vida, como persona bisexual, considera que no es necesario comunicarles a las personas con las cuales mantiene alguna relación sexual de su estatus serológico mientras que dichas relaciones sexuales sean con protección, ya que muchos de esos encuentros sexuales son ocasionales y no se entabla ningún vínculo

o comunicación más allá del sexual con esas personas, lo cual, en su opinión, hace innecesario el intercambio de dicha información.

En ese sentido, detrás del argumento de la no necesidad de compartir el estatus serológico a personas con las que se mantiene un encuentro sexual, hay cierto temor al rechazo y a la discriminación que se puede sufrir, ya que ello forma parte del estigma que existe en cuanto a mantener relaciones sexuales con alguien que vive con alguna ITS. Ello es desfavorable ya que, el no hablarlo o no comunicarlo, puede propiciar la existencia de prácticas sexuales con riesgo de infección no consensuadas, en cuanto al desconocimiento del estatus serológico de la otra persona.

Me parece importante señalar que según Adriana Aguilar (2010) existen prácticas sexuales de varones, denominadas *barebacking* y *serosorting*, en donde un grupo o pareja de individuos deciden de manera deliberada y consciente no usar condón durante sus prácticas sexuales con la finalidad de infectarse de VIH. El argumento principal de dichas prácticas sexuales es la transgresión a “el placer de lo prohibido”, es decir, contra las normas que presentaron a la homosexualidad y las prácticas sexuales entre hombres como desviadas y fuente de infecciones sexuales, además del ataque al *status quo* del condón como institución en la prevención de dichas ITS.

Así, tanto la no comunicación cuando se vive con una ITS, como prácticas sexuales tales como el *barebacking* y *serosorting*, debe pensarse en un contexto de economía de los cuidados y con el tema de la responsabilidad sexual y afectiva. Para Alba Carosio (2014), uno de los principios del sistema capitalista es la individualidad que supone al sujeto como productor de bienes y servicios, invisibilizando e incluso aprovechándose de los cuidados que como humanos y seres vivos ofrecemos (por lo regular visto como una tarea femenina) y necesitamos de las otras personas. Reconocer que todas y todos necesitamos en algún momento de cuidados, así como que podemos proporcionarlos, es reconocer que necesitamos de una responsabilidad activa por los demás, lo cual quiere decir que debemos cuidar a las personas con las cuales nos relacionamos y con las cuales tenemos intercambios sociales, emocionales, y, por supuesto, sexuales.

Por otro lado, José Luis considera que el VIH es: *“una enfermedad con la cual tenemos que aprender a vivir (...) por eso, lo mejor que podemos hacer es tomar el tratamiento y alimentarnos bien, estar en constante actividad, animado y positivo (...) lo peor que podemos hacer en este caso, es no saber, porque no puedes hacer nada al respecto y el virus sigue avanzando y alimentándose de nuestro cuerpo, ya una vez que sabemos y que tomamos el medicamento, podemos irlo frenando y aprender a vivir con él”*. Además del tratamiento, José Luis emplea otras prácticas de consumo para fortalecer sus defensas y su sistema inmunológico como las vitaminas y complementos alimenticios, y también productos herbolarios que le ayuden en el fortalecimiento de sus dientes, su cabello y su piel, sin embargo, asegura que lo principal es su adherencia al tratamiento y su alimentación: *“lo que sí tengo claro que no puede faltar es mi pastilla diaria, alimentarme bien y a mis horas”*.

La adherencia al tratamiento, como la estrategia más importante, y en ocasiones la única, para “frenar la enfermedad” o vivir con VIH, forma parte del discurso biomédico que se encarga, no únicamente de la definición de las patologías, sino también de los parámetros bajo los cuales se tendrán que atender (Margulies, 2008). En ese sentido, no se cuestiona la eficacia de los tratamientos antirretrovirales, que sin duda mejoran las condiciones de vida de las personas con VIH, pero lo que sí es importante es cuestionar los discursos hegemónicos que la biomedicina abona a las representaciones sociales que se hacen del VIH. Así, por ejemplo, cuando se habla de la adherencia al tratamiento antirretroviral, como la principal, e incluso como la única, estrategia contra el daño a la salud que provoca el VIH, se responsabiliza a los individuos de dicha adherencia y de cumplir con las prescripciones que ésta establece, muchas veces sin tomar en cuenta las limitantes que escapan de las responsabilidades de los individuos, por ejemplo, la falta de medicamentos, los tiempos de trabajo, las limitantes económicas, etc.

Con respecto a la idea de envejecer viviendo con VIH, para José Luis, el ideal es no hacer muchos planes, simplemente tener las fuerzas necesarias para seguir trabajando, echarle ganas, continuar con el tratamiento. Para él, en su panorama no está la idea de una vejez ideal, ya que al no tener un patrimonio económico estable y no contar con una red de apoyo sólida, sabe que deberá seguir trabajando durante mucho tiempo. *“De antemano sé que el tiempo que tenga que estar en esta tierra voy a tener que trabajar, porque nadie me*

va a venir a dar un taco si no me lo preparó yo mismo o si no trabajo por comprármelo yo mismo”.

Y aunque considera que el paso del tiempo es un factor importante para el desgaste y debilitamiento del cuerpo, dentro de las representaciones sociales que tiene del VIH con respecto al futuro, asegura que viviendo con una enfermedad se aceleran aún más esos procesos de vulnerabilidad. Además, piensa que parte fundamental del cómo se llega a una edad avanzada viviendo con VIH es debido a las prácticas de cuidado, o de descuido, que las personas tienen para con su cuerpo, su alimentación y su salud en general. Ya que el VIH, y en general las enfermedades, es una condición que avanza y se aprovecha de la vulnerabilidad de las personas.

“El cuerpo se acaba, y obviamente cuando tienes VIH, cáncer, diabetes o cualquier otra enfermedad eso se multiplica, porque la enfermedad va avanzando y el cuerpo se empieza a debilitar. Es lógico que lo mismo me pase a mí, pero justamente el cuidarme, alimentarme mejor, hacer ejercicio me va ayudar a retrasar un poco eso. Es como lo que te decía de las personas que llegan a la clínica y se ven mal, se ven enfermas, claro que no van a llegar a esa edad, y si llegan, ya no van a ver o los huesos los van tener todos débiles, porque ahorita sabiendo que están enfermos y que viven con VIH se siguen drogando o se siguen alimentando mal y pues claramente que la enfermedad se alimenta de eso, se aprovecha de eso, y se los va comiendo, por eso ya luego los vemos todos chupados, ya como zombis, por eso desde el momento que sabes que tienes VIH, es a cuidarse porque la enfermedad se aprovecha de la mínima oportunidad que le des para joderte”.

La incertidumbre es algo que suele estar presente entre las personas que viven con alguna enfermedad y sus familias, y en este caso el vivir con VIH, hace que el mayor miedo, como es el caso de José Luis, sea llegar a la etapa de SIDA o a un momento de la vida que, por una cuestión de edad avanzada, en donde ya no puedan valerse por sí mismas y tengan que depender de otras personas: *“caer en cama y que ya no te valgas por ti mismo, depender de otras personas para comer o para ir al baño, no, yo creo que preferiría mejor ya morirme antes que llegar a esa situación”.*

Según Boaventura de Sousa Santos (2016) la incertidumbre es una emoción de los seres humanos a partir de las vivencias de las posibilidades que surgen de las múltiples relaciones que pueden existir entre el miedo y la esperanza, dichas emociones no se distribuyen igual entre todos los grupos sociales o épocas históricas. Así, hay grupos sociales en los que el miedo supera a la esperanza y, por lo tanto, la incertidumbre en la que viven es descendente, ya que aquello que les pasa depende poco de ellos; por otro lado, hay grupos sociales en los que la esperanza supera al miedo, es decir, que su incertidumbre es ascendente porque el mundo se les presenta como un campo abierto a las posibilidades que pueden gestionar a voluntad. Lo anterior es importante ya que las representaciones sociales que las personas tengan del VIH, así como aquellas que logren resignificar o reconstruir según sus experiencias y vivencias, será crucial en cuanto al grado de incertidumbre que las personas puedan tener con respecto a sus planes futuros.

4.3 Carlos: “Para mí el VIH fue como un regalo”

Carlos es un hombre católico y homosexual de 48 años. Vive en el municipio de Nezahualcóyotl, Estado de México. Lleva 13 años viviendo con un diagnóstico de VIH y, a pesar de que no cuenta con seguridad social, actualmente se encuentra con adherencia a un tratamiento antirretroviral en el Instituto Nacional de Nutrición en la Ciudad de México. Además de vivir con VIH, hace tres años fue diagnosticado con diabetes y con problemas del corazón, lo cual lo ha llevado a tener varias cirugías. Estudió hasta la secundaria, pero muy rápidamente prefirió trabajar en lugar de continuar con sus estudios. Es comerciante de toda la vida, ya que sus padres le enseñaron y le inculcaron ese oficio.

Carlos es el hijo mediano de cinco hermanos en una familia dedicada al comercio, en concreto a la venta y distribución de frutas y verduras en el barrio de La Merced. Desde pequeño creció en ese entorno ya que, aunque sus padres tenían una casa en Nezahualcóyotl, prácticamente vivían en las bodegas de La Merced, en donde guardaban su mercancía, ello por los horarios de trabajo que tenían y para ahorrar tiempos de traslados. Cuando él decidió abandonar sus estudios y dedicarse de lleno a su trabajo, su rutina diaria comenzaba a la una de la madrugada yéndose a surtir de fruta y verdura a la central de abastos para comenzar

a vender, junto con su mamá, desde las cinco de la mañana y hasta las diez de la mañana; después ponía otro puesto de mercancía de temporada, el cual era propio; y finalmente, tenía las tardes para su descanso y sus actividades personales.

Durante sus tiempos libres, él prefería salir con amigos a divertirse o frecuentar lugares de sociabilidad, de hecho, recuerda que en muchas ocasiones le daba la madrugada mientras consumía alcohol o estando en fiestas, y aunque se encontrara bajo los efectos del alcohol y sin descansar, sabía que tenía la responsabilidad de su trabajo y debía continuar con su rutina diaria: *“así estuviera bien borracho me salía y me iba a trabajar, nunca falté a mi trabajo por emborracharme o estar ahí de vicioso, sabía que tenía que ir a trabajar”*. Esa rutina la llevó durante casi 30 años y culminó con un incidente, en donde casi es arrollado, junto con su negocio, por un hombre que conducía bajo los efectos del alcohol y el cual fue asesinado por los locatarios que presenciaron el incidente. Ese desafortunado suceso, al igual que la pandemia y los decesos tanto de su papá, como de uno de sus hermanos, generaron que abandonara su oficio y se dedicara únicamente al cuidado de su mamá, quien tiene 72 años y vive con diabetes.

Carlos se autoidentifica como una persona con prácticas homosexuales desde su adolescencia, en donde tuvo sus primeras experiencias sexuales con otros hombres, sin embargo, aunque se adscribe como una persona homosexual, considera que tanto su identidad, como su apariencia, nunca escaparon de los mandatos hegemónicos de la masculinidad. Sus padres y hermanos siempre supieron que él no era una persona con prácticas heterosexuales, sin embargo, nunca fue algo que pudiera hablar con ellos, ya que su familia, principalmente su papá y hermanos, tenían una ideología muy conservadora y machista con respecto a esos temas, gracias en buena medida, a sus creencias y prácticas religiosas. Es por ello, que él siempre prefirió mantener relaciones sexo afectivas clandestinas y ocasionales, ya que no quería ser cuestionado o discriminado con respecto a sus prácticas sexuales u orientación sexual.

Carlos no tiene una pareja estable y durante su vida ha tenido muy pocas debido a que, según él, no podría estar con una sola persona, en ese sentido, su vida sexual ha sido frecuentando lugares de encuentro homosexual, específicamente cines porno, cabinas, vapores y el metro. Además, él asegura que le gustaba mucho salir a divertirse y consumir

alcohol, previo a su diagnóstico: *“a mí me lo contagiaron en una de esas veces (...) tal vez por mi loquera o mi forma de ser. Yo pienso que tal vez si me contagié por lo mismo, no, porque si había gays, transexuales, homosexuales y todo eso, y desperté rápido mi sentido en ese aspecto, y viví y crecí entre la prostitución, la verdad, y como era así [homosexual], y luego crecer entre la prostitución, se te hace más fácil”*.

Debido a la forma en la que Carlos fue educado, y el contexto en el cual se desarrolló desde pequeño, sus representaciones sociales acerca del VIH, antes de su diagnóstico, eran que se trataba de una condición propia de las sexualidades no hegemónicas, es decir de las prácticas no heterosexuales y de la prostitución. Así, haber crecido en La Merced es significativo para él, ya que desde muy pequeño tuvo acceso a temas de sexualidad y prostitución, y de igual forma, desde muy joven escuchaba a las mujeres sexo servidoras, con quienes mantenía amistad, hablar del VIH como una enfermedad de la época (la epidemia recién llegada a México), propia de las personas que ejercían trabajo sexual y homosexuales.

Las prácticas sexuales que Carlos mantenía se corresponden con la educación heteronormada que recibió, y que también corresponden al contexto sociocultural e histórico de la época, en donde la homosexualidad era vista, e incluso hoy se sigue viendo, como una conducta sexual desviada y por lo tanto reprimida, censurada y castigada. Para Monique Wittig (2006) la heteronormatividad es una matriz amplia y hegemónica de instituciones, pensamientos y prácticas que no se reducen al deseo/placer heterosexual de los individuos, sino que, bajo la justificación de categorías naturalizadas para fines de la reproducción de la especie y del contrato social y sexual del trabajo, nombra a la heterosexualidad como esencial y normativa del orden social y la hace ver no sólo como coherente y necesaria, sino además como privilegiada.

Así, frecuentar lugares de encuentros homosexuales y prácticas sexuales no heterosexuales, como los cines porno, antros gays con espacios sexuales, etc., son esos espacios en donde no son violentadas y reprimidas las conductas sexuales “desviadas”, éstas se permiten siempre y cuando sean clandestinas y se delimiten exclusivamente a esos espacios, sin embargo, el que en dichos espacios se permitan prácticas homosexuales no significa que escapen de la lógica y matriz heteronormativa. Para Parrini (2018) estos lugares funcionan bajo una economía libidinal que se apropia de aquellas exclusiones sociales frente

a las conductas abyectas y las vuelve un negocio controlado y restringido mediante supuestas “zonas de tolerancia”, en donde está permitido desbordar los límites de la sexualidad, pero en función de proteger los espacios públicos, heterosexuales y morales.

En los lugares que Carlos frecuentaba para tener prácticas sexuales ocasionales y/o clandestinas con otros hombres, procuraba cuidarse en cuanto al uso del preservativo y otras medidas de protección, sin embargo, no sucedía así en el cien por ciento de sus encuentros. Frecuentar estos lugares y la información que recibió a lo largo de su vida en cuanto a las sexoservidoras que vivían con VIH, asegura que lo llevó a pensar esta condición como una enfermedad normal, como otra enfermedad más que, en algún momento a él, o a alguien cercano a él, le tenía que “tocar”. Así, cuando le dieron su diagnóstico, él asegura que en lugar de tomar la noticia con miedo y tristeza decidió salir a divertirse con sus amigos *“ya ni modo, ya me tocaba (...) en vez de ponerme a llorar voy a disfrutar, voy a festejar (...) si me pasa algo después, pues ya veo”*.

Carlos fue diagnosticado de VIH a los 35 años ya que tenía síntomas relacionados a la infección, como sudoraciones nocturnas excesivas, temperaturas muy altas y pérdida de peso sin razón aparente. En un principio comenzó a consumir Factor de transferencia, un medicamento que le recomendó un médico particular con el cual acudió previo a su diagnóstico, que él mismo costeaba, para fortalecer su sistema inmunológico, sin embargo, después de varias complicaciones de salud decidió adherirse a un tratamiento antirretroviral en el Instituto Nacional de Nutrición de la Ciudad de México. Cuando recibió su diagnóstico serológico, asegura que lo tomó tranquilo debido a su forma de pensar sobre que el VIH es una enfermedad normal, aunque en su relato se nota que existió en él, cierta incertidumbre en cuanto a lo que pasaría con su salud posteriormente.

Cuando Carlos recibió su diagnóstico de VIH se lo comunicó únicamente a sus padres quienes se preocuparon y le comentaron su miedo a que él muriera: *“yo lo tomé como una enfermedad normal y ellos no, ellos luego, luego ‘ay, te vas a morir’ y ya empezaron a preocuparse, y yo ‘no le hagan caso, es una enfermedad, como una gripa, como una tos, nada más hay que cuidarse, tomar sus medicamentos y ya”*. Sin embargo, a pesar de sus afirmaciones sobre que el VIH es como una enfermedad normal en su vida, ha preferido no decírselo a nadie más, además de sus padres, e incluso asegura que es muy cuidadoso con su

medicación y sus citas para que otras personas no se enteren. Ese cierto anonimato de vivir con VIH se corresponde con el mismo anonimato que tiene con respecto a sus prácticas sexuales, ya que fue criado en un ambiente machista en donde es difícil mostrar cierto grado de vulnerabilidad en cuanto a su orientación sexual y su salud.

En este relato podemos ver, igual que en el caso de Rocío, como existe esa relación que se hace entre un diagnóstico de VIH con la idea de la muerte temprana, lo cual era propio de las realidades de las personas que enfermaban de SIDA en un principio de la epidemia, pero que ya no corresponde con las realidades de hoy, gracias a los tratamientos antirretrovirales. Además, al igual que en el caso de José Luis, podemos identificar como se habla de una “enfermedad normal” pero sobre la cual es mejor no hablar y no compartirla con los demás, lo cual encuentra su explicación en cómo se conciben los temas de la salud como algo individual, privado; en la preferencia del anonimato por el estigma y la discriminación que sigue existiendo en cuanto a vivir con VIH; o quizá, en este caso específico, porque un diagnóstico de VIH supondría las sospechas en cuanto a una sexualidad no hegemónica como las prácticas sexuales entre hombres.

Como señala Sontag (2003) con la relación sociohistórica de la enfermedad con la homosexualidad, las prácticas sexuales descuidadas y promiscuas, y el consumo de drogas, vivir con VIH es ponerse en evidencia como miembro de algún “grupo de riesgo”, lo cual hace brotar la identidad que habría podido ser oculta hasta ese momento. Así, para Parrini (2018) el virus es la metáfora de todos los rechazos y los odios que actúan en torno a los homosexuales, así, si el homosexual es ya concebido como un enfermo o un desviado, el virus suma enfermedad a la enfermedad y error a los errores consabidos.

Por otra parte, Carlos asegura que vivir con VIH es, en su experiencia, como una enfermedad “normal”, una enfermedad más: *“dije es una enfermedad normal, no lo tomé así, como, ‘ay me voy a morir’, no lo tome así, ni me espantó, ni nada, al contrario, lo único que pensé fue ‘pues hay que cambiar, hay que cambiar mi forma de vivir, de comer, de alimentarnos, de vernos y adelante, que la vida sigue, no por una enfermedad me voy a ir pa’ bajo, no, al contrario, hay que echarle ganas”*. A raíz del diagnóstico y su adherencia al tratamiento, él cambió ciertos hábitos, sobre todo aquellos relacionados a sus prácticas de sociabilidad y de alimentación: *“desde el momento que me dijeron ‘tienes esto’, cambié todos*

mis hábitos, cambias tu forma de vivir y hasta tu forma de pensar porque ahora ya me tengo que cuidar mucho”.

Así, posterior a su diagnóstico serológico, como los diagnósticos de diabetes por parte de su mamá, su papá, un hermano y Carlos, toda la familia decidió modificar la forma en la que se alimentan, ya que, por dedicarse al comercio que implicaba pasar largos periodos de tiempo en la calle, tenían muy malos hábitos alimenticios lo que incluía consumir comidas rápidas y chatarras, así como no comer por periodos de tiempo muy prolongados, sin tener un tiempo determinado y exclusivo para comer. Además, dejó de consumir alcohol y frecuentar lugares que propician su consumo, lo cual, además de que su trabajo, le imposibilitaba tener un periodo de sueño estable ya que únicamente dormía de dos a cinco horas diarias, lo cual lo llevó a acostumbrarse a estar siempre activo y consumir bebidas energéticas para ello.

Para la biomedicina, las prácticas de consumo de cada sujeto se presentan como decisiones individuales y modificables a voluntad de las personas, ello supone que cada quien es responsable de los “estilos de vida” que busca seguir o de la ruptura y cambio de los mismos. Y, aunque reconoce las desigualdades sociales y condiciones de vida como factores determinantes de la salud, sus respuestas son de atención a la enfermedad y la promoción del cuidado personal, antes del cuestionamiento a las estructuras sociales que se sirven de la vida social, productiva y de consumo de las personas. En ese sentido, la medicina social latinoamericana considera como eje central el trabajo de las personas en cada sociedad, es decir, cómo influye la reproducción social en los procesos de vida, salud y enfermedad de los individuos, y cómo no se reduce a un tema de decisiones individuales, sino que hay toda una lógica de desgaste y deterioro físico, según las prácticas de consumo y trabajo de los individuos, en favor de la reproducción del modelo económico vigente (Sandoval, **et al.**, 2020).

Así, Carlos piensa que las diversas patologías que presenta como la diabetes y sus problemas del corazón tienen poca relación con el VIH y habla de ellas como si se trataran de enfermedades muy ajenas una de otra: *“me ha afectado más la diabetes y el corazón que el VIH, el VIH, como te vuelvo a repetir, yo lo tomé como una enfermedad normal, que tal vez sería por eso que no me ha afectado, porque yo lo tome como cualquier cosa, o sea, como*

una enfermedad normal, con que tome una pastilla y se me quita". En eso podemos ver cierta fragmentación del cuerpo y sus patologías como si no formaran parte de una misma estructura corporal, de hecho, cuando Carlos recuerda a un matrimonio con un estatus serológico que conoció en la clínica en la cual recibe su tratamiento, asegura que ellos murieron de Covid-19 antes que de VIH.

Para Menéndez (1986) la fragmentación que Carlos hace de las patologías responde a la misma fragmentación que la biomedicina hace del cuerpo cuando se trata de la atención-curación de la enfermedad, justamente porque lo que busca la atención biomédica es la recuperación inmediata de alguna señal de deterioro físico, fragmenta el cuerpo para enfocarse en la atención de ese malestar o de esa patología en específico, sin preocuparse de la relación que estas guardan entre sí. Así, para Zamudio, Aguilar y Ávila (2017) vivir con VIH implica un deterioro físico y cognitivo del individuo, que supone un modelo de "envejecimiento acelerado", ya que promueve la aparición temprana de patologías como diabetes, demencia, osteoporosis y síndrome de fragilidad.

Carlos está próximo a tener una cirugía del corazón, que sería su tercera cirugía, además, su carga viral se encuentra estable, sin llegar a un estatus serológico indetectable, sin embargo, él considera que su salud es buena con respecto al vivir con VIH, de hecho, se sorprende de no haber enfermado de Covid-19 durante la pandemia, al contrario de sus familiares, quienes fallecieron en ese momento de emergencia sanitaria mundial. *"Y voy bien, pero mis CD4 no suben ni nada, haz de cuenta que están en un sólo, aunque me den más medicamento, se mantienen igual, ni suben, ni bajan, ahí se quedaron estancados"*.

En cuanto a las representaciones sociales que Carlos ha ido construyendo en los años que lleva viviendo con VIH, en la actualidad él piensa el virus como un regalo, una oportunidad de corregir ciertos aspectos de su vida, que incluían malos hábitos, para adquirir otros mejores y más sanos. *"No me arrepiento de nada porque, además, la forma en que me llegó a mí el VIH no fue una desgracia ni fue una mala noticia, para mí fue como una forma de, como un regalo, porque iba yo muy mal en el aspecto de que no salía del antro, tomaba bastante, y ese diagnóstico llegó a cambiar mi vida, como si hubiera sido una persona que llegó a ti, a quererte, porque si no hubiera llegado esto, yo seguiría igual o me hubiera tirado en algún vicio de la droga, el alcohol o algo más fuerte y, a lo mejor, hasta ya estuviera yo*

muerto. Casi, casi me llegó a decir 'oye, tienes que cambiar' y me llegó a cambiar para mejorar mi vida y mi forma de ver las cosas y mi forma de vivir, no fue para mí una desgracia, ni una mala noticia, fue a la vez, bueno yo creo mucho en dios, y fue una forma en la que diosito me la mandó 'sabes qué, ahí te va algo para que te levantes y ya te pongas las pilas y cambies porque estás bien pendejo'".

Sin embargo, a pesar de que Carlos habla de su condición serológica como un regalo para cambiar su vida, cuando se refiere o se expresa del virus y la enfermedad, existe esa sensación de otredad entre el cuerpo de la persona y la condición o el virus como ente físico. Así, para él, “el bicho”, como se le conoce coloquialmente al virus y como en ocasiones Carlos suele llamarlo, es algo que existe dentro de él, al cual hay que impedirle que siga creciendo y que se siga reproduciendo, algo que hay que expulsar del cuerpo: “*si no quieres que crezca, pues velo matando echándole ganas, pensando positivamente, no dejarte caer, al contrario, levántate y seguir adelante*”.

Para Alfonso del Río y Marta Rico (2018) mientras las enfermedades sean definidas socialmente como una afectación producida por elementos extraños, extranjeros, hostiles y no deseables al cuerpo, se instalarán metáforas de otredad entre el individuo, su cuerpo y la enfermedad, en donde hoy día son los virus esos adversarios a los que hay que vencer. Estos discursos metafóricos refuerzan la creencia en la necesidad de identificar y aislar a las personas por el riesgo que existe en cuanto a la distribución de ese ente extraño, ahí cobra vital importancia la idea del contagio del VIH, ya que frente a la imposibilidad del sistema inmunológico de defender al cuerpo de este virus, es necesaria la defensa contra él, a través de los tratamientos antirretrovirales, pero también contra quienes ya han sido infectados y, por lo tanto, han dejado de ser defendidos y protegidos por su propio cuerpo, a través de la segregación, exclusión y discriminación.

Para Carlos una estrategia, adicional a los tratamientos antirretrovirales, para defenderse del daño del virus al cuerpo se encuentra en la salud y fuerza emocional de los individuos, ya que, según él, las personas enferman más por sus emociones que por el VIH en sí. “*A veces las personas se enferman más del diagnóstico de la enfermedad, entran en depresión, empiezan a sentir miedo, empiezan a, les entra todo: depresión, miedo, nostalgia, muchas cosas y se dejan caer, y eso mismo hace que tus defensas bajen, tu depresión, tu*

ansiedad, tu miedo, tu estrés, todo eso debilita tu cuerpo y hace que la enfermedad te ataque". Su red de apoyo más cercana, además de su mamá, son sus sobrinas mujeres quienes los visitan en ocasiones, y sus hermanos quienes los apoyan, a él y a su mamá, económicamente y con despensas. Además, acude a grupos de apoyo por parte de la clínica de Nutrición en donde les otorgan ayuda psicológica y emocional, así como refugio en caso de encontrarse en situación de calle o sin ningún otro apoyo.

Actualmente, Carlos es el cuidador principal de su madre de 73 años, quien a causa de la diabetes ha ido perdiendo su vista paulatinamente, al punto de perderla casi por completo. Debido a eso, a Carlos le preocupa tener algún deterioro físico o cognitivo, ya sea a causa de sus condiciones de salud o por las intervenciones quirúrgicas que tiene programadas, sin embargo, es por ello que cuando habla de los planes que tiene a futuro, piensa que las cosas van a seguir igual, para que él pueda cuidar a su mamá hasta el día que muera y después él esperar el mismo suceso. Él asegura que desde hace más de diez años compró un espacio en un panteón para estar preparado en caso de que algo le pudiera pasar a él o a su familia, y que de igual forma, ha frecuentado varias asociaciones en donde apoyan a personas con VIH y otras enfermedades en caso de que, por uno u otro motivo, tenga problemas de salud y nadie pueda ver por él o por su mamá.

Aun así, Carlos asegura que prefiere no pensar demasiado en el futuro y disfrutar mejor el presente. Para él, envejecer de forma ideal tendría que ser viviendo tranquilo, fuerte, con estabilidad económica y espiritual, además, él piensa que, para no tener mayores problemas de salud con respecto al VIH, lo principal es continuar con su adherencia al tratamiento. Sin embargo, piensa que el desgaste de su cuerpo conforme vaya envejeciendo tiene menos que ver con el virus y más con el proceso fisiológico natural de desgaste del cuerpo por el paso del tiempo. *"El cuerpo va envejeciendo y se va acabando y nos preocupamos mucho de que nos enfermamos de esto o de aquello, pero la realidad es que con el ritmo de vida que llevamos, como nos malpasamos de comidas y todo eso pues claro que el cuerpo comienza a enfermar y a pedir mayor descanso y todo eso, pero no es tanto por el virus en sí, sino porque el cuerpo así es, es la ley de la vida enfermar y morir, todos los cuerpos deben pasar por eso"*.

4.4 Tania: “*Nunca vas a volver a ser la misma, ya nunca vas a volver a estar bien de salud*”

Tania es una mujer transexual de 38 años que lleva 8 años viviendo con un diagnóstico de VIH. Vive en el municipio de Nezahualcóyotl, Estado de México y, aunque no cuenta con seguridad social, actualmente se encuentra con adherencia a un tratamiento antirretroviral en la clínica especializada Condesa de Iztapalapa. Ella ejerce el sexo servicio desde hace nueve años y vende productos de belleza a través de páginas de Facebook e Instagram.

Tania fue hija única, su papá fue asesinado cuando ella aún estudiaba la educación primaria, lo cual la hizo pasar muchas carencias en su infancia y abandonar sus estudios de secundaria para poder trabajar y ayudar a su mamá con los gastos del hogar. Actualmente, ella vive con su mamá quién tiene 70 años de edad y está enferma de diabetes, lo cual, además de su oficio como costurera, le ha provocado una pérdida progresiva de su vista, lo que la imposibilita de realizar ciertas actividades, siendo Tania su principal cuidadora y sustento económico.

Desde pequeña ella sabía que no era un “niño normal”, ya que tanto sus actitudes, como ciertos rasgos físicos delataban para los otros, conductas y comportamientos propios de ser rechazados, castigados y señalados. Desde la secundaria comenzó a tener parejas sexuales que eran únicamente esporádicas, se vivía como un hombre homosexual, pero con rasgos físicos muy femeninos, lo cual le ocasionaba muchos problemas de burlas y discriminación a los que ella les prestaba poca importancia. Fue a los 20 años que rondó por su cabeza la idea de transicionar de hombre a mujer, porque en realidad nunca se sintió como un hombre, sin embargo, el miedo a decepcionar a su mamá y a ser discriminada o violentada por ello, no le permitía poder expresarse completamente como una mujer.

Su transición en realidad fue paulatina, poco a poco comenzó a hacer cambios en su físico que la hicieran sentirse más cómoda con su cuerpo y su apariencia: *“me empecé a maquillar, pero poco, luego que la pestaña, la uña, la playera, si me tardé, pero también porque no quería que mi mamá me viera que, con vestidillos y faldas, el tacón, el labial, sabes, por eso si me tardé”*. Fue a sus 30 años cuando decidió comenzar un tratamiento hormonal para cambiar de sexo, tomó esa decisión cuando cayó en cuenta que ya era una

mujer y que todos a su alrededor la trataban como una, incluso su mamá le preguntaba cómo iba vestida (porque para este momento su vista ya se encontraba muy deteriorada) y dejó de llamarla por el que era su nombre masculino y comenzó a nombrarla como una mujer.

En cuanto a lo laboral, Tania desde muy pequeña aprendió el oficio de la costura gracias a su mamá y su primer empleo fue ese, realizar trabajos de costura, sin embargo, pronto se vio en la necesidad de salir a buscar otro empleo que fuera más remunerado económicamente, por los gastos médicos que implicaba la condición de salud de su mamá. Después, tuvo trabajos en varias zapaterías de La Candelaria, lugar del centro de la Ciudad de México, en el cual conoció y se hizo amiga de varias chicas dedicadas al sexo servicio. Así fue como se dio cuenta que podía sacar mayores ingresos económicos dedicándose al sexo servicio y que además podía realizar ese trabajo en horario nocturno, según sus propios tiempos y necesidades económicas, mientras que en el día podía dedicarse al cuidado de su mamá y sus necesidades de salud.

Además, Tania piensa que el sexo servicio es uno de esos pocos espacios laborales que representan una opción muy viable para personas transexuales, ya que aún sigue existiendo mucha discriminación y poco acceso a otras ofertas para emplear a personas como ella. *“En mi caso ser sexoservidora fue la salida más viable para tener qué comer, para tener cómo salir, porque si no qué más, no sé, espero que en algún punto dejará de ser así, que igual ya poco a poco, las cosas comienzan a cambiar y las personas trans comenzamos a ser más aceptadas y ocupar nuevos espacios, pero si quisiera que las nuevas niñas como yo tengan mayores opciones”*.

Tania nunca tuvo relaciones afectivas y de amistad duraderas ya que considera que sus rasgos femeninos eran un obstáculo para entablar alguna relación estable y duradera con los hombres: *“siempre supe que el simple hecho de ser trans o joto ya te daba en la madre, porque los hombres que te buscan, o no quieren que seas tan afeminada, o quieren tenerte como su trofeo, escondido y sólo buscarte para cuando tengan ganas de echar pasión, no, y gratis”*. Actualmente, tampoco busca ningún tipo de relación afectiva, en parte por el tiempo que tendría que dedicarle a una relación y en parte porque al vivir con VIH y ser sexoservidora considera que es muy difícil que un hombre pueda tomarla en serio para una

relación: *“aprendí que con esta enfermedad es muy difícil encontrar pareja, y, sobre todo, que alguien te pueda tomar en serio”*.

Para Tania el VIH siempre fue una enfermedad de la cual no recibió mucha información en su casa y tampoco en la escuela, tenía conocimiento de su existencia y características de ella, pero principalmente asociaba tener SIDA con una muerte rápida y dolorosa, propia de las personas homosexuales que tenían relaciones sexuales con muchas personas. Fue hasta que se asumió como una persona homosexual, con prácticas sexuales activas, que le interesó informarse por su cuenta un poco más de esta condición y de cómo prevenirla. De hecho, la diferencia entre VIH y SIDA es algo que aprendió ya estando en tratamiento, ya que antes de eso ella pensaba que eran sinónimos de una misma condición. *“Yo pensaba que era algo muy extraño que pasara o que diera, por lo mismo que la gente que se infecta no lo comenta mucho, sentía que era algo muy lejano a mí, pensaba que era una enfermedad x, ya hasta que empecé a juntarme con otras chicas trans e ir a la clínica fue cuando me di cuenta que en realidad es mucha gente la que se enferma de esto”*.

Después de cumplidos los 30 años, en la vida de Tania sucedieron tres sucesos importantes y que fueron continuos en su vida: comenzar su transición hormonal, empezar a ejercer como sexo servidora, y ser diagnosticada con un estatus serológico. Al comienzo de su vida en el sexo servicio, ella pensaba que debía aceptar ciertas condiciones de sus clientes, ya que al ser nueva en ese lugar debían conocerla y paulatinamente poder conseguir más clientes, para después poder imponer sus propias condiciones; ello incluía tener precios un poco más bajos que otras chicas y acceder a ciertas peticiones sexuales que los clientes le hacían entre las cuales se encontraba tener relaciones sexuales sin protección, siempre y cuando los hombres no eyacularan en ella. Así, aunque ella era consciente, en cierta medida, del riesgo que esas prácticas implicaban, pensaba que era cuestión de “suerte” contraer alguna ITS debido a esas prácticas “poco riesgosas”.

Tania acudió a realizarse una prueba de VIH después de presentar malestares estomacales y constantes infecciones respiratorias. Al enterarse de su estatus serológico su primera impresión fue la negación: *“en mi mente fue un ‘no creo, se equivocaron’, me negué todo el día a que quizá eran los resultados de alguien más, la sangre de alguien más, el virus de alguien más pero no el mío, no a mí, es otra persona”*. Siguiendo a Tirado (2015) las

personas que tienen un diagnóstico serológico pasan por una serie de etapas, desde el momento de su diagnóstico hasta la resignificación que llegan a hacer de la condición de vivir con VIH, así, la primera de estas etapas es la negación, en donde el individuo inicialmente no acepta lo que arroja el diagnóstico y lo asume como un error. Esta primera etapa puede durar minutos, horas, meses e incluso pueden pasar años en los que el individuo decide no tomar acciones que afronten esta condición, aceptando las consecuencias o mentalizándose de que aquello no está sucediendo en realidad.

Gracias a la contención que suelen ofrecer en muchas de las clínicas que realizan análisis de VIH, como es el caso de las Clínicas Especializadas Condesa en la Ciudad de México, Tania decidió adherirse a un tratamiento antirretroviral recién diagnosticada, y fue cuestión de semanas para que éste comenzara. Sin embargo, en ese primer momento, le constaba trabajo aceptar los resultados de su diagnóstico y que recién empezando a ejercer como sexo servidora diera positivo a VIH. *“Afuera [de la clínica] yo seguía pensando que había sido un error, que yo no podía tener eso porque si no cómo iba a trabajar, o sea, recién empezaba a talonear bien como para luego luego ya tener VIH”.*

Ella considera que haberse infectado de VIH en sus primeros años de sexo servicio fue “mala suerte”, ya que estaba mal informada acerca de los riesgos que existían el tener relaciones sexuales sin protección, incluso de aquellas prácticas que ella consideraba como “poco riesgosa”. Así, para ella era muy poco probable que le sucediera en sus primeras prácticas sexuales: *“yo pensaba que había muy poca posibilidad o sería muy mala suerte que las primeras personas con las cuales me acosté, me infectaran, entonces pues yo al principio les decía que, ‘como ellos quisieran’, porque traía como ese chip de que tenía que complacer a mis clientes para que me siguieran buscando, y ya después comenzar a cobrar más o ya poner yo mis condiciones, por eso te digo que era algo muy tonto, porque realmente pensaba que no había probabilidad que eso pasara”.*

Después de recibir su diagnóstico serológico, decidió compartirlo con algunos conocidos que tenían un estatus similar, pero optó por no compartirlo con su mamá ya que eso implicaría una preocupación más para ella. De hecho, actualmente su mamá no sabe de su condición serológica y ella cubre las visitas a la clínica con lo de su cambio de sexo y otros malestares de salud. De igual forma, Tania no les comunica a las personas con las cuales

tiene relaciones sexuales, ya sea en el sexo servicio o fuera de él, su estado serológico, ya que considera que ello podría traerle problemas en cuanto al trato del cliente, negativas para contratar sus servicios o incluso ser blanco de violencias, sin embargo, usa protección como norma en sus encuentros sexuales tanto para proteger a sus clientes como para protegerse ella misma de no contraer alguna otra ITS.

A pesar de ello, hay clientes que le piden tener encuentros sexuales sin protección a cambio de más dinero y ella acepta: *“hay clientes que me dicen que sin condón que, porque no se siente igual, ya sabes, no, sus argumentos todos pendejos para a fuerzas hacer su santa voluntad, y yo les insisto que, con condón, pero nunca falta el que me dice que me paga más por hacerlo sin condón y la verdad es que ese ya no es mi problema, si me está ofreciendo más dinero y el que se está poniendo en mayor riesgo es él, ya no es mi problema, aunque yo no acepte, va a ver otra más lista que si va a aceptar y salió igual, según una lo hace por protegerlos también a ellos, pero si ellos son necios pues ora´ sí que ese ya no es pedo de una”*.

Muchas de las representaciones y prácticas sociales y sexuales que Tania tenía con respecto a lo que implica vivir con VIH han ido cambiado gracias a la información que le proporcionaron en la clínica y pláticas posteriores a su diagnóstico. Hoy piensa que: *“esta condición es una nueva oportunidad de vivir o de continuar con tu vida, más bien, ya no de la misma manera sino más de quitarnos algunos excesos (...) ya sabes, en algún punto de mi vida me llegué a drogar mucho, por lo mismo de las compañías, la calle, la fiesta y la taloneada (...) siento que haber enfermado de VIH fue como el ‘ya pendeja, estate quieta’ que necesitaba para bajarle y estar un poco más tranquila”*.

La idea de que vivir con VIH es una nueva oportunidad o un regalo de la vida, se me presentó en varios de los relatos que ya he revisado anteriormente, como es el caso de José Luis y Carlos, quienes le encuentran a esta condición un propósito, regularmente orientado a cambiar ciertos hábitos de consumo y con respecto a sus actividades físicas. Ello corresponde con una de las etapas que describe Tirado (2015), con respecto al diagnóstico serológico, es decir, la aceptación y control de la enfermedad, sin embargo, me parece problemático y discutible afirmar que estamos hablando de una resignificación y reapropiación del virus, sin dejar de contemplar la agencia y resiliencia de los individuos, ya que esa perspectiva surge a

raíz de una resignación y autoconvencimiento en la búsqueda de una explicación del por qué se vive con el virus y el cómo seguir viviendo con él. Ese autoconvencimiento es válido e incluso importante para sobrellevar las condiciones sociales que conlleva vivir con VIH, sin embargo, se deben cuestionar los contextos específicos de las personas que viven con el virus y los discursos hegemónicos que se arremolinan en torno a él, incluyendo los estigmas y prejuicios.

En el caso de Tania, por ejemplo, es importante ver esta condición como una nueva oportunidad de cambiar ciertos aspectos en su vida, sin embargo, muchas de las decisiones y acciones que forman parte de su experiencia, y sobre las cuales se supone debe haber un cambio, son condiciones propias de su contexto específico. Así, por ejemplo, aspectos relacionados al acceso a la educación media superior y superior, sexual, alimentaria y emocional, se ven condicionados a las posibilidades que le permiten sus posibilidades económicas, sociales y culturales. Es fácil, e incluso conveniente, culpar a Tania de su condición por ser sexoservidora y haberse puesto en riesgo por una supuesta “ignorancia” de su parte; o culparla de no cumplir con los requerimientos alimenticios que su condición le exige, sin embargo, la falta de oportunidades por su nivel académico, los prejuicios de ser una mujer transexual y las jornadas que le exigen los cuidados hacia su madre y el cumplimiento de su trabajo, forman parte de aquellas condiciones sociales que limita su capacidad de injerencia sobre las mismas.

Por otro lado, para Tania haber transicionado de hombre a mujer representó ese cambio estético que siempre buscó, ya que realmente siempre se sintió como una mujer, sin embargo, después de haber sido diagnosticada de VIH, ella notó cambios en su físico que no le gustaron, y no la hacen sentirse cómoda con la persona que es. *“Me veo al espejo, sé que no me veo como antes, y no sólo porque ya soy más grande de edad y el peso, sino que siento que el virus igual me ha cambiado mucho, no sé, me ha adelgazado, lo cual agradezco porque siempre tuve ese complejo de que quería ser más delgada, pero me veo la cara, el cuello, los dientes, los labios y sé que estoy cambiando, ya no me reconozco a cuando recién hice mi transición, mi cara ahora está toda chupada y como más amarilla, ay no sé, real que siento que cambié mucho, es raro pero no me veo ahí, veo el espejo y es como si fuera alguien*

más, lo cual es muy raro porque yo quería esto, yo quería transicionar, yo quería ser una mujer”.

Según Del Río y Rico (2018) cuando la enfermedad, o el virus que la provoca, se ven como un otro que se ha instalado en el interior del cuerpo, como “un cuerpo extraño que hay que expulsar, una presencia enemiga que debe liquidarse”, no sólo se producen alteraciones de la corporeidad, sino que va más allá de la propia piel; la identidad se ve modificada, cambia la percepción y la forma de relacionarse con el entorno. “Las personas enfermas se convierten en monstruos”, de esa forma el sujeto que enferma, deja de controlar y poseer su cuerpo, ya que éste es controlado por algo extraño que lo ataca, se es extranjero del propio cuerpo, el cual queda en manos del discurso médico y farmacéutico (Del Río y Rico, 2018, p. 267).

Así, desde que Tania vive con VIH y con el deterioro posterior que ella relata en su cuerpo, se siente una persona completamente diferente, despersonalizada. La ilusión que le provocó su transición y el comienzo de su tratamiento hormonal, pronto se vio interrumpido por la presencia de un virus que la hace verse y sentirse diferente, ajena a su corporeidad. De hecho, se expresa de sí misma como una persona bonita, sana, joven y coqueta después de su transición y antes de ser diagnosticada con VIH; y como una persona cansada, enferma y deteriorada después de ser diagnosticada de VIH. *“Al principio me maquillaba y me veía muy hermosa, me sentía la más hermosa y ahora por más maquillaje que me ponga y aunque me vista muy perra, ya no me siento como antes, me siento incómoda, no me encuentro en el espejo”.*

En las narrativas que presento como parte de esta investigación, permea la presencia de un estado constante de cansancio y desgaste físico como una recurrente en las personas que viven con VIH. Ello podría explicarse según Zamudio, Aguilar y Avila (2017) como parte del proceso de “envejecimiento acelerado” que conlleva vivir con VIH, en donde el cuerpo sufre un deterioro físico y cognitivo que se presenta, según los autores, hasta 15 años más temprano en personas infectadas. Sin embargo, dicho cansancio, también encuentra su explicación en las jornadas laborales en las cuales participan las personas y, por supuesto, del desgaste emocional y mental que supone saberse enfermo, o saberse como una persona que vive con VIH.

En ese sentido, el estado anímico y emocional de Tania no es bueno, ya que, tanto vivir con VIH, como los cambios que ha observado al paso de estos años propician que se sienta culpable de las decisiones que tomó, lo cual incluso la ha llevado al consumo de ciertas drogas, aun sabiendo que ello es contradictorio con sus tratamientos y la condición misma de vivir con VIH. *“A veces me pongo a pensar en todo lo que viví y me pongo a llorar, siento que fui muy tonta al tomar ciertas decisiones, también las drogas, nos las he podido dejar por completo, intento no hacerlo por mi mamá porque sé que ella me necesita y que si me pasa algo se va a quedar sola y sin ver, pero luego siento que no puedo con tanto y vuelvo a caer”*.

Así, en cuanto a su salud, ella considera que ésta nunca va a volver a estar bien, ya que vivir con VIH es estar enferma: *“siento que una de salud ya nunca va a volver a estar bien, o sea te mantienes estable pero ya nunca vuelves a sentirte igual que antes porque una ya no es la misma, te digo, me veo en el espejo y sé que el tiempo no ha pasado en vano, que la enfermedad ha hecho efecto en mi persona, me siento enferma, me veo enferma y a lo mejor es por lo mismo de que se te queda en la cabeza que estás enferma, que tienes el virus, que a lo mejor por eso te haces a la idea de que nunca vas a volver a ser la misma, y eso, que ya nunca vas a volver a estar bien de salud”*.

¿Se puede hablar o volver a hablar de salud cuando se vive con una condición (en este caso la que se construye a partir de un virus) que no tiene cura, como otras condiciones de salud? La antropología sociocultural ha dado cuenta de que las percepciones de buena o mala salud, junto con sus amenazas correspondientes, se encuentran culturalmente construidas (Flores, 2004). Así, en sociedades como la nuestra, donde predomina el conocimiento científico y biomédico como saberes hegemónicos, existe el supuesto de que la curación de una enfermedad o padecimiento es el trayecto que se extiende entre el inicio del tratamiento y su finalización, con la eliminación de la enfermedad o recuperación de la salud (Pérgola, 2008).

Para Bloch (1947) la salud no es, en absoluto, un concepto médico, sino que es sobre todo un concepto social, tal y como lo es la existencia orgánica del hombre como hombre en su totalidad, por tanto, la salud es acrecentable con sentido cuando la vida misma no se ve agobiada por la angustia, la miseria y la muerte. Así, cuando hablamos del vivir con VIH no

sólo se nombra al virus y las alteraciones al cuerpo que trae consigo, sino que hablamos de una condición médica y social estigmatizada, con metáforas y significaciones relacionadas al enfermar, la muerte, la desviación moral y sexual, etc., que impactan sobre las realidades y los cuerpos de las personas que la viven, además de todos los factores económicos, políticos, históricos y socioculturales que influyen, directa o indirectamente, en esas realidades.

En ese sentido, tanto la definición de salud que establece la OMS (1946) del concepto salud “como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades”, y la visión biomédica de la salud como el correcto funcionamiento del cuerpo humano son normalizadoras en cuanto que buscan un ideal. Así, tanto las condiciones sociales y estructurales, los parámetros sociales relacionados a estigmas y las nociones biomédicas de salud limitan ver la salud como expectativa de vida cumplida, es decir, como la posibilidad de que las personas puedan llevar a cabo sus propios proyectos de vida, un disfrute integral de la existencia misma.

Bien, quizá el vivir con VIH podría nombrarse como una de las tantas condiciones de vida que enfrentan algunos individuos, y valdría la pena, no sólo dejar de nombrar el vivir con VIH, como tal, y las significaciones socioculturales que ello plantea, sino dejar de nombrar la condición como una enfermedad, incluso como una enfermedad crónica degenerativa como hoy se hace, ya que ello, implica la “pérdida” de una supuesta salud de la cual alguna vez se gozó, únicamente en términos biomédicos y biologicistas, sin contemplar los demás factores que complejizan “la salud” del individuo en todos los sentidos. Es decir, que vivir con VIH rompe con la dicotomía salud-enfermedad, tal y como lo piensa la biomedicina, ya que se trata de una condición que complejiza dicha dicotomía, pues nunca existirá por completo la tan “anhelada salud”, sea lo que sea que ello represente, y tampoco se vive en el umbral de lo que se denomina como una enfermedad, en cuanto a únicamente deterioro físico, social y emocional, y ausencia de aquella salud que quizá nunca existió.

Por otro lado, en cuanto al estigma y la discriminación que se vive cuando se tiene un estatus serológico, Tania asegura que toda su vida ha sido blanco de burlas y violencias, ya sea por ser homosexual, por ser demasiado afeminado, una mujer transexual, por ser prostituta y ahora por vivir con VIH. Sin embargo, ha aprendido a sobrellevar esa situación

y procura no darle demasiada importancia a todo ello: *“recuerdo muy bien al primer médico con el que me atendí, el que me mandó a hacer los estudios, cuando le dije que era prostituta, lo primero que me dijo fue ‘seguramente es VIH’, y es como lo que me decías hace rato, soy trans y soy puta, pues claro que tenía que ser SIDA, ¿qué más?, pero sabes que al final lo importante es no darle importancia a todo eso, la gente es culera”*.

En la actualidad, gracias a los avances en cuanto a la adherencia a los tratamientos antirretrovirales, se sabe que una persona puede vivir más de tres o cuatro décadas posteriores a su diagnóstico serológico, es decir, que la esperanza de vida de las personas que viven con VIH, depende en gran medida de la adherencia que se obtenga con respecto a los tratamientos, por lo que en la actualidad se prefiere hablar de su calidad de vida antes que de su esperanza de vida. Sin embargo, según el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores del Gobierno de México (2021) la esperanza de vida de las personas transexuales es de 35 años, a diferencia del resto de la población, que es de 74 años para varones y 79 años para mujeres. Así, México ocupa el segundo lugar en transfeminicidios, en donde los principales factores que vulneran la esperanza de vida de las personas transexuales es la discriminación, transfobia y exclusión sexual que se manifiesta en los distintos tipos de violencias de las cuales son víctimas: institucional, física, sexual y psicológica.

Aunque hablar de la esperanza de vida de las poblaciones conlleva una reflexión mayor en cuanto a que se presenta como una generalidad en donde, en realidad, existe una situación diferencial en las formaciones sociales capitalistas (acceso real a los servicios de salud, frecuencia y gravedad al enfermar, etc.); entre los diversos sectores de la población trabajadora (diversas ramas de la economía, salario, nivel educativo, riesgo laboral, etc.); y, las características demográficas propias de los territorios en las que viven (Rojas Soriano, 2008). El dato presentado anteriormente, es relevante en cuanto que nos muestra cómo la mayor vulnerabilidad a la que se enfrenta Tania en la actualidad, no es necesariamente (o únicamente), el vivir con VIH, sino que ser una mujer transexual que, además, ejerce trabajo sexual, vulnera su derecho a la vejez y a una vida libre de violencias.

Aun así, ella es consiente que deben cambiar las cosas en cuanto a la discriminación que sufren las mujeres transexuales que se dedican al sexo servicio porque, a pesar de que se intente no hacer caso de las burlas, hay una realidad que pone en peligro no sólo su dignidad,

sino su vida, en donde son el blanco de múltiples violencias machistas, transfóbicas, serofóbicas, etc. *“Vivir así no es vida, pensando que en cualquier momento un vato te puede asesinar porque eres una mujer trans, por ser prostituta, por tener VIH o simplemente porque se le dio la gana (...) la forma en que eso cambie es educando a la gente, yo sé que a lo mejor no puedes cambiar el pensamiento de muchas personas, porque es muy difícil hacerlo y que la gente te escuche, pero igual podemos intentarlo, educar a las personas para que nos respeten, para que entiendan que merecemos los mismos derechos y que nadie debe discriminarnos o hacernos daño nada más porque si, por que les da la gana”*.

Así, Tania considera que, a pesar de los avances que existen, vivir con VIH implica vivir rodeado de demasiados estigmas, en donde las personas siguen teniendo miedo del diagnóstico y/o piensan que es una enfermedad con pocas posibilidades de vida. Para ella es fundamental que esto cambie, ya que cuando una persona recibe un diagnóstico positivo a VIH, es importante que esa persona, así como la gente que le rodea, esté bien informada, para que el impacto y el acompañamiento que puede existir en la impresión del momento, no repercuta significativamente en el estado de ánimo de las personas y por supuesto en su bienestar. *“Creo que lo que más nos come a nosotras es que cuando nos diagnostican todo empieza a ser miedo, todo empieza a ser preguntas en la cabeza de una de que, si voy a sobrevivir, cuantos años me quedan de vida, y todos esos pensamientos, que al final del día es lo que más daño nos hace”*.

Así, para ella, parte de combatir el estigma que se sigue reproduciendo en torno al VIH es que el tema se hable más, no ocultarlo, visibilizar las vivencias de personas con un estatus serológico, para que se muestre tal y como es: una realidad que puede ser demasiado cercana a cualquier persona. *“Yo creo que a las personas no les interesan otras personas con VIH y no te importa la enfermedad en sí hasta que tú la tienes o alguien cercano a ti, por eso cuando dices que tienes VIH la gente te ve feo y te discrimina porque tu representas esa cercanía con la enfermedad y esa posibilidad de que a ellos también les pueda dar”*.

En cuanto a lo que representó ser diagnosticada con VIH y los planes que ella tenía a futuro, Tania asegura que pensaba muy poco en ello, no era algo que le preocupara hasta que recibió su estatus serológico, sobre todo, por la idea de que algo le pueda pasar y deje sola a su mamá, argumentando incluso que fue por ella que decidió adherirse al tratamiento

antirretroviral. *“Empecé a pensar demasiado en la idea de dejar sola a mi mamá y por ello, comencé a cuidarme quizá un poco más, en el sentido de tomar el tratamiento, porque incluso he pensado que si lo dejo y me dedico a disfrutar así el tiempo que me quede, pero es justo por no dejarla sola que me cuido más e intento alejarme de las cosas que me hacen mal”*.

Tania, al igual que Carlos, son los únicos cuidadores de sus mamás, ambas de las mismas edades y con los mismos problemas médicos: diabetes y la pérdida progresiva de la vista. Ser el cuidador principal, como se suele llamar a la persona que se encarga completamente de los cuidados de otra persona, conlleva una serie de responsabilidades, tareas, tiempos y desgaste tanto físico, como emocional. En ese sentido, ¿qué implicaciones tiene que una persona que vive con VIH sea la cuidadora principal de otra persona? Como revisamos anteriormente, vivimos en una sociedad de cuidados, en donde es importante reconocer que todas los necesitamos y de igual forma, todas los podemos dar, sin embargo, según Pégola (2008) la tarea de ser el cuidador principal de otra persona está desestimado en nuestra sociedad, aun cuando estas personas presentan situaciones de ansiedad, estrés, depresión, alteraciones del sueño, aislamiento social y mayor consumo de fármacos y alcohol.

En el caso específico de Carlos, sus hermanos han delegado las responsabilidades del cuidado de su mamá a él, remunerando económicamente sus actividades, garantizándole la posibilidad de no tener que trabajar y tener algún tiempo libre para él y sus actividades. Sin embargo, en el caso de Tania, ella no únicamente cumple con responsabilidades de cuidados hacía su mamá, sino que además es la única proveedora económica de su hogar, lo cual implica un desgaste físico y emocional aún mayor. Para Tania, también implica menor autocuidado, por ejemplo, en el auge de contagios de la pandemia por Covid-19, ella no podía cumplir los lineamientos de precaución que se pedían porque eso implicaba pérdidas económicas que no podía permitirse, y menos en ese momento específico: *“en la pandemia a mí me daba mucho miedo, pero pues qué hacía, yo tenía que salir a trabajar (...) [nosotras] no podíamos darnos ese lujo de la cuarentena”*.

En ese mismo sentido, Carlos y Tania están viviendo sus procesos como cuidadores de una persona adulta, que envejece cada vez más con el desgaste que sus condiciones médicas implican, al mismo tiempo que ella y él están envejeciendo, sin embargo, y en una

situación contraria, no existe la expectativa de que alguien en particular los acompañe a ellos o sea su cuidador principal, en caso de necesitarlo. Por lo tanto, vivir con VIH los enfrenta a una incertidumbre sobre cómo será su proceso de envejecimiento y sobre la posibilidad de hacer planes a mediano y largo plazo, como resultado del miedo y de los estigmas que se siguen reproduciendo de lo que representa tener un estatus serológico, y de la falta de redes de apoyo que los acompañen en sus procesos futuros.

Para Tania la idea de vivir con VIH es como vivir con una condena que se posterga por cierto tiempo pero que en algún momento se tendrá que hacer efectiva, ya sea con la idea de la muerte o con la idea del sufrimiento por la llegada de mayores complicaciones a la salud. *“Pienso que en algún momento la enfermedad me va a reclamar en un año o diez, trabajando o haciendo cualquier cosa, entonces prefiero no pensar en eso, en la vejez, porque de alguna forma es pensar en algo que muy probablemente no va a pasar y no es porque no quiera llegar a esa edad o porque no me gustaría, pero me veo en el espejo de mi mamá y no me gustaría llegar a una edad en la cual no vea o empiece a tener otros problemas de salud”*.

Además, otra de las cuestiones que preocupa a Tania con respecto a su envejecimiento es dejar de ser atractiva para los hombres y que ya no pueda seguir ejerciendo como sexo servidora o cualquier otra actividad que le remunere económicamente, ya que, al no contar con redes de apoyo familiares se sabe en una posición vulnerable con respecto a su futuro. *“La belleza se acaba, o sea, yo ahorita todavía estoy bonita, con mucho maquillaje verdad, pero aún me buscan y aún les gusto a los hombres vaya, pero el día que ellos ya no me vean atractiva pues ya no voy a poder trabajar, y no te creas, luego son bien especiales los cabrones, buscan a las más jovencitas (...) tampoco es que me sienta una inútil para hacer otras cosas o ponerme a trabajar en otra cosa pero haber dime tú, ya más vieja, más cansada y más quejumbrosa qué voy a hacer, ¿cuidar niños, tejer chambritas?”*.

4.5 Ricardo: “Me estoy dejando matar por el virus”

Ricardo es un hombre homosexual de 31 años que lleva 5 años viviendo con un diagnóstico de VIH. Vive en Monterrey desde hace dos años y anteriormente a ello, habitaba en la alcaldía Iztapalapa, Ciudad de México. Ha recibido tratamiento antirretroviral desde poco después de su diagnóstico, el cual, por diferentes razones, se ha interrumpido en varios momentos. Actualmente cuenta con seguridad social por parte de su trabajo y se atiende en una clínica de CAPASITS en Monterrey. Estudió el bachillerato con una carrera técnica en enfermería y trabaja como encargado en una farmacia particular.

Ricardo vivió toda su infancia, adolescencia y juventud junto a su mamá y sus hermanas en la Ciudad de México. Es el hijo menor de cuatro hermanos (dos mujeres y un hombre), sin embargo, mientras terminaba sus estudios de secundaria sus padres se separaron, por lo que su papá decidió irse a vivir a la ciudad de Monterrey en donde tuvo un hijo más, y de igual forma, su mamá se juntó con otra persona con quien tuvo dos niñas más. Así es como Ricardo recuerda que, desde muy chico se quedó al cuidado de sus hermanas pequeñas quienes lo seguían a él a todos lados y que incluso las llegó a ver y cuidar como si fueran sus propias hijas.

Ricardo se identifica como un hombre homosexual con prácticas homosexuales, así cuando él estudiaba la secundaria tuvo sus primeras experiencias afectivas y sexuales con hombres, ya que, según él, desde muy chico supo y le hicieron saber, a través de exigencias sociales, apodosos y formas violentas de nombrarlo, que era un hombre homosexual. Su mamá, al igual que sus hermanas, siempre lo supieron y lo apoyaron, sin embargo, su papá y su hermano no recibieron con mucho agrado la noticia de su orientación sexual, lo cual determinó su falta de comunicación. *“Mi mamá, aunque ya está grande, pues nunca me juzgó o me hizo menos, al contrario, como que siempre me cuidó mucho y mis hermanas igual (...) mi hermano, como que quería que fuera más duro, más varonil, no sé, quizá lo hacía para protegerme, pero si le enojaba que fuera muy jota”.*

Al concluir sus estudios de bachillerato y obtener su título de técnico en enfermería, realizó varios intentos por ingresar a estudios superiores, sin embargo, como no lograba quedarse en las opciones que quería, decidió ponerse a trabajar mientras lograba ser aceptado

por alguna institución. Sus primeros empleos fueron como ayudante en algunos locales cercanos a su domicilio, posteriormente se metió a trabajar a *call centers* y fue cuando comenzó a tener más amigos y conocidos que lo invitaban a divertirse en lugares de consumo LGBT+, al igual que lugares de ligue homosexual, como el último vagón del metro y cabinas para tener encuentros sexuales.

En cuanto, a la información que Ricardo tenía sobre el VIH, antes de su diagnóstico, era principalmente por aquello que se llegaba a enterar de personas conocidas o cercanas sobre otras personas que enfermaron o murieron de SIDA y, a través de la información que recibía en la escuela y sus clases, sin embargo, dice que esa información incitaba más al miedo y la desinformación, ya que en la mayoría de las veces era información fatalista, en donde se promovía no tener relaciones sexuales y prácticas sexuales fuera de las heteronormadas, es decir, monógamas y heterosexuales. *“En la secundaria y en la prepa recuerdo que veíamos esos temas de las enfermedades de transmisión sexual y pues si veíamos como que era algo serio, algo a lo que le teníamos que tener miedo porque nos ponían imágenes así de gente bien chupada de la cara y muriéndose, así bien feo pues”*.

Debido a que comenzó a relacionarse cada vez más con personas de la comunidad LGBT+ o no heterosexuales, se fue informando cada vez más con el tema, en donde sabía que lo primordial para evitar cualquier ITS era usar condón al momento de tener relaciones sexuales. *“La neta es que yo era de los que decía que se necesitaba estar muy pendejo para que te infectaras, no, porque, o sea, ya existen los condones y en todos lados los regalan y así”*. Sin embargo, fueron varias las ocasiones en las que Ricardo no usaba protección al momento de tener relaciones sexuales: *“siempre fui bien metrero, o sea, cuando iba a trabajar o de fiesta me iba y me regresaba en metro y pues hasta atrás, en la cajita feliz se ponía chido, no, y varias veces tuve relaciones ahí, así entre todos, y pues yo si cuidaba que usaran protección y así, pero ya sabes que una es tonta y caliente, y si alguno me gustaba así mucho, pues me valía si traía condón o no, y no sólo ahí, la neta es que en los antros también ya cuando andaba hasta atrás, ya me valía”*.

Aquello que llevó a Ricardo a realizarse una prueba para conocer su estatus serológico fue una relación sexual de riesgo. Así, al enterarse que era portador del virus recuerda que sintió miedo e incertidumbre: *“cuando me dijeron que tenía VIH si me cayó como balde de*

agua fría, me dio miedo, neta no sabía qué iba a hacer, si pensaba como que pues era mejor quitarme la vida que andar medicándome para siempre". En cuanto recibió su diagnóstico le informaron lo que debía hacer: comenzar su tratamiento, modificar sus hábitos de consumo y sus prácticas sexuales, sin embargo, él se encontraba en tal estado de shock que lo único que quería era salir corriendo de ahí.

Después de eso, él optó por la negación, simular como si nada pasara, sin embargo, pronto cayó en cuenta que tenía un cuadro de depresión, dejó de trabajar, de hacer sus actividades cotidianas, ya no salía de su habitación e incluso dejó de comer: *"tenía un chingo de miedo, preferí hacer como si nada pasara, pero ya cuando menos me di cuenta me sentía muy mal, no quería salir, no quería comer (...) poco a poco me empecé a deprimir, y sin darme cuenta pues ya, ya no tenía ganas de nada"*. Su familia se daba cuenta de su estado anímico, sin embargo, pensaban que se debía a que lo habían despedido, como él se los había hecho saber, fue una de sus hermanas quien después de un tiempo, decidió hablar con él para saber qué estaba pasando. Así, finalmente él le dijo a ella que había recibido su estatus serológico, ella le insistió en que debía acudir a recibir un tratamiento en la clínica y que debía continuar con su vida, a lo cual él accedió, y le pidió a su hermana que no le contara nada de eso a su mamá, ni a ninguna otra persona de su familia.

Él acudió a la clínica Condesa de Iztapalapa para adherirse a un tratamiento antirretroviral, sin embargo, a partir de ese momento su estado emocional lo llevó a diversas situaciones que pusieron en peligro su salud e incluso su vida, así como la adherencia al tratamiento. Comenzó a descuidar su alimentación, su vestir, además, a consumir alcohol con mayor frecuencia e incluso empezó a consumir drogas, lo cual lo llevó a faltar a su casa y quedarse a dormir en la calle, lo cual lo hizo interrumpir su tratamiento por varios meses. *"Andaba muy mal, me iba de fiesta cada tercer día, a veces diario, no llegaba por días a la casa y se preocupaban mucho (...) ya cuando por fin entendí que tenía que hacer algo fue cuando empecé a dormir en la calle, o sea literal, así me dormía en donde me agarrara la noche, y pues una vez me pegaron bien feo por quitarme una botellita"*.

Para Ricardo el consumo de drogas, así como los excesos en cuanto al consumo de alcohol y tabaco después de recibir el diagnóstico, y el estado emocional que devino después de ello, lo relata como una forma de autocastigo: *"al chile me valía, como que era una forma*

de castigarme por haber sido tan pendejo de infectarme, no sé, estaba enojado". Por un momento, el VIH representó en la vida de Ricardo una pausa o un cierre a su vida, acompañado, o como resultado, de la idea de decepcionar a su familia y las personas que lo rodean: *"mi vida se pausó porque real creí que mi vida había terminado, o sea, sentí que había echado a perder mi vida, y que ya, en mi única oportunidad la había regado, y fue un poco de todo, la culpa que sentía, la idea de decepcionar a mi mamá y a mis hermanas"*.

Cuando Ricardo tocó fondo, al punto en el que estaba en riesgo su vida por los excesos de consumo que tenía, su mamá decidió intervenir en la situación hablando con él y poniéndole un ultimátum: le dio la opción de alejarse de todo aquello que le estaba haciendo daño cambiando de lugar y por lo tanto yéndose a vivir con su papá a Monterrey, o lo anexaba en un centro de reintegración para que dejara sus vicios. Ahí fue cuando Ricardo decidió contarle a su mamá sobre su condición serológica, de la cual ella ya estaba enterada, además, le dijo que quería irse a vivir con su papá porque realmente quería alejarse de todo aquello que le estaba haciendo daño.

En un principio, tomó esta decisión porque no estaba seguro de poder cambiar su vida y para él lo indicado era alejarse de sus hermanas y de su mamá, para no lastimarlas más en caso de no poder alejarse de sus vicios. Así, Ricardo se fue a vivir desde hace dos años a Monterrey con su papá, comenzó a trabajar como ayudante en una farmacia y retomó su adherencia a un tratamiento antirretroviral en una clínica CAPASITS de esa ciudad. Al poco tiempo de estar allá, decidió rentar un lugar para vivir, ya que no se sentía cómodo conviviendo con la familia de su papá, al igual que notaba la misma incomodidad por parte de su papá y su pareja. Además, conoció al que ahora es su novio, un chico con un estatus serológico indetectable, y con quien decidió compartir los gastos de una vivienda.

La desintoxicación de su cuerpo, a causa de las drogas, y "recuperación" de su salud física y mental ha sido un proceso muy difícil debido a los pensamientos que muchas veces lo invaden sobre la culpa y la responsabilidad que siente de vivir con VIH, así como de las decisiones que, según él, tomó después de su diagnóstico, como el consumo de drogas y alcohol, y el abandono de su adherencia inicial al tratamiento. Actualmente, aunque las prácticas de autocuidado que realiza Ricardo son mayores sigue existiendo esa sensación de culpa y de responsabilidad: *"a pesar de que hoy yo te diga que ya estoy mejor, que tengo*

ganas de vivir y de cuidarme pues si me siento responsable o culpable, no, de haberme infectado del bicho, porque pues al final fueron mis decisiones y aunque sé que puedo vivir mucho tiempo y que el bicho no me va a hacer mucho daño de inmediato, sé que hay algo dentro de mí que va buscar destruirme y hacerme daño y que al final, no tendría por qué estar en mi cuerpo, y yo estarme medicando”.

En los casos que se han presentado anterior al de Ricardo, he dado cuenta de cómo la culpa y la responsabilidad que las personas llegan a sentir del vivir con VIH, forma parte de discursos hegemónicos, tanto religiosos, como médicos, sociales, políticos y económicos, en los cuales el hecho mismo de enfermar representa un fracaso en las actuales sociedades neoliberales (Del Río y Rico, 2018, p. 261), y sobre todo en lo relacionado a una patología y a una condición, cuya matriz de contagio se encuentra en las sexualidades no hegemónicas de las personas. Sin embargo, no basta con evidenciar los discursos dominantes desde las estructuras macro de nuestra sociedad sino también aquellas que operan desde otros niveles de interacción social: ¿realmente hasta qué punto podemos hablar de responsabilidades y culpas en cada caso específico?

En el caso de Rocío, por ejemplo, veíamos cómo la violencia de género que su pareja ejercía sobre ella, fue invisibilizada al punto en que ella se sentía responsable y culpable, no sólo de vivir con VIH, sino de las condiciones de las cuales era víctima. En el caso de Ricardo, Carlos, José Luis y de alguna forma también Tania, sucede algo parecido, ya que los cuatro, pertenecientes a sexualidades no hegemónicas, se culpan y se responsabilizan de vivir con VIH, de *haberse infectado, contagiado*, por sus prácticas sexuales “de riesgo”. Sin embargo, en ellos la norma era esconderse para vivir su sexualidad plenamente, acudir a espacios de encuentros sexuales, que existen precisamente porque son clandestinos, porque permiten lo que no debe ser permitido en otras esferas de la vida pública, sexualidades no hegemónicas.

Para Pierre Bourdieu (2000) la división entre los sexos, que se presenta como normal y natural, aparece como una relación social de dominación (violencia simbólica) porque se constituye a través de principios fundamentales entre lo masculino (activo, deseo de posesión y dominación) y lo femenino (pasivo, deseo de la dominación masculina, subordinación) que crea, expresa y dirige el deseo. Así, la dominación simbólica que sufren los homosexuales,

según el autor, se impone a través de los actos colectivos de categorización que hacen que existan diferencias significativas y negativamente marcadas, así como en la invisibilización que se les impone, lo cual se traduce en rechazo de la existencia legítima y pública, y, por lo tanto, como blanco de diversas violencias, además de la simbólica.

La información recibida en las narrativas de las personas que forman parte de esta investigación, con respecto a sus prácticas sexuales era: usar preservativos, limpieza en sus prácticas sexuales y no tener demasiadas parejas sexuales para evitar infecciones de transmisión sexual, lo cual estaba fuertemente cargado de violencia simbólica, porque invisibiliza, también, que las realidades y posibilidades de las personas que se viven fuera de los límites que impone la heterónoma son distintas a las realidades de las personas que se viven dentro de ella: la información es distinta, la sociabilidad es otra, las relaciones sexuales, afectivas, de cortejo, son otras. La culpa y la responsabilidad que sienten, no es únicamente por vivir con VIH, por *haberse infectado*; es culpa por ser homosexuales, bisexuales o transexuales; es culpa por haberse permitido vivir su sexualidad, aún en la clandestinidad, cuando todo les decía que no debían hacerlo.

Ricardo no se ha sentido discriminado por tener VIH, básicamente porque asegura que las personas no tienen por qué conocer su condición serológica. La discriminación en este caso no se da a raíz del conocimiento sino del desconocimiento, no se dice para no ser discriminado, pero eso es una forma de discriminación, ya que obliga a las personas a no revelar su condición. Sin embargo, si ha sentido discriminación por ser homosexual y por aquellos aspectos femeninos o no heteronormados que brincan al criterio y vista de los demás. Además, la relación histórica y sociocultural que existe con respecto a la aparición del VIH en personas homosexuales, alimenta el estigma que conlleva dicha relación en la actualidad: *“la realidad es que la gente sigue pensando que el VIH es algo de homosexuales y de gente promiscua, pero la realidad es que cualquiera puede tener el bicho”*.

En el caso de Carlos veíamos cómo se sigue reproduciendo la representación que vincula la presencia del VIH con la sospecha de la homosexualidad, principalmente masculina, o de una sexualidad no hegemónica y nos preguntábamos cómo desarticular esa relación estigmatizada. Sin embargo, dicha relación estigmatizada no es casual, y no porque los primeros casos de VIH se presentaran en hombres homosexuales, o sigan siendo la

población con mayores contagios, sino porque históricamente es el grupo más expuesto y vulnerable, por la falta de información con respecto a prácticas sexuales no heterosexuales o no hegemónicas, con respecto a la libertad para vivir la sexualidad fuera de la clandestinidad, de la noche, de los excesos.

Para Del Río y Rico (2018) toda enfermedad es la consecuencia de un proceso metafórico que la atraviesa, la configura y le da sentido y, de hecho, las metáforas no sólo definirán el cómo nos relacionamos con ellas, sino que determinarán la realidad misma de las enfermedades, mediando y condicionando el modo en el que las padecemos. Para los autores, es tal el peso y el estigma que carga la enfermedad, en nuestros días, que su padecimiento nos aleja, nos excluye y nos expulsa de una sociedad supuestamente sana; de esa forma, las metáforas no sólo son representaciones sociales que nos piensan y nos habitan, sino que afianzan desigualdades y producen sufrimiento ajeno a las propias enfermedades.

Ricardo asegura que sus experiencias le han ayudado a aprender a “cuidarse y quererse”, y aunque el tratamiento representa una oportunidad de estar bien, considera que es un precio demasiado alto el que hay que pagar para ello: *“a veces pienso que es muy injusto que sólo por una vez de descuido o por vivir la sexualidad abiertamente uno tenga que pagar un precio algo alto como el bicho”*. Además, sabe que la culpa y responsabilidad que siente de su estatus serológico no le ayuda y no le sirve para mejorar su estado de salud: *“creo que después del diagnóstico es lo más difícil, cuando uno mismo se atormenta pensando que si hubieras hecho las cosas distintas y que fue tu culpa, y la neta eso es muy desgastante, además que te hunde en un abismo innecesario porque al final ya no se puede hacer nada para echar marcha atrás”*.

Ricardo habla del virus como algo completamente negativo y ajeno a su cuerpo, algo que debe destruirse de la misma forma en que ese virus lo hace con el cuerpo y la salud de las personas que lo tienen: *“yo sabía que el alcohol y la piedra y no comer pues me hacía daño, pero creo al saber eso más lo hacía, no sé, era como si destruyéndome a mí, destruyera lo que había en mi cuerpo, y suena bien raro, no, porque es cómo si mi cuerpo ya no me perteneciera (...) y como sabes que no es tuyo pues lo destruyes”*. Es la sensación de otredad con respecto al virus, la “enfermedad” y el cuerpo del cual hablábamos anteriormente, sin

embargo, qué sentido hay en entablar un discurso de lucha permanente con algo que habita el cuerpo y que no va a dejar de estar.

Para Del Río y Rico (2018) las metáforas no sólo condicionan nuestros hábitos, comunicaciones y conocimientos del mundo, sino que también crean realidades. Así, ese legado de la biomedicina, con respecto a combatir una enfermedad, como si metafóricamente se hablara de una guerra con el mismo cuerpo sirvió y sirve para hablar de patologías que pueden “erradicarse por completo”, como el cáncer, pero cuando hablamos de un virus que se aloja en el cuerpo, sería mejor hablar de aprender a vivir con él, antes que de una batalla que implica una batalla con uno mismo.

Con respecto a lo que implica pensar en planes a futuro, para Ricardo el ideal sería alcanzar un estatus serológico indetectable, como su novio, es decir, que las copias del virus en sangre sean menores a 40 por lo cual es prácticamente intransmisible y tampoco afecta la salud de las personas, sin embargo, él asegura que para lograr eso debe continuar su tratamiento, hacer ejercicio, alimentarse adecuadamente y tener un estado de ánimo estable. Él considera que no ha logrado ese estatus ya que tanto su alimentación, como la actividad física que realiza, se encuentra mediada por el tiempo libre con el que cuenta, el cual es muy poco debido a lo demandante de su empleo, además, su constante estrés y ansiedad son también un importante factor.

¿Quién puede alcanzar un estado serológico de indetectabilidad? Según el Boletín de Atención Integral de Personas con VIH (2018) la indetectabilidad se logra con la oportuna adherencia a algún tratamiento antirretroviral, en donde dicho estatus permite la intransmisibilidad del virus, es decir que, debido a la baja carga viral, el virus no se puede transmitir sexualmente. Lo anterior, podría ayudar a dar un vuelco a los principales estigmas que envuelven el vivir con VIH, con respecto a las ideas de infección y contagio por relaciones sexuales, y con el uso obligatorio del condón.

Sin embargo, como se dio cuenta en el contexto general de la problemática de esta investigación, la adherencia a algún tratamiento antirretroviral no es universal, es decir, que acceder a los tratamientos representa un reto en muchos lugares de México y del mundo, sobre todo en poblaciones en donde los servicios de salud son precarios. Además, llegar a

este *nuevo* estatus de salud, de nueva cuenta responsabiliza al individuo en cuanto a la eficacia de su adherencia al tratamiento y sus hábitos de consumo que posibilitan o no, que se alcance dicho estatus de indetectabilidad, sin contemplar otros factores y problemáticas sociales, como los ritmos de vida que imponen las jornadas laborales, en cuanto a tiempos de descanso, para realizar actividad física, para la alimentación y el cómo de la alimentación, y, por supuesto, la salud mental de las personas.

Por otro lado, los planes y proyectos de Ricardo giran en torno a un desarrollo personal y de sus relaciones familiares, a pesar, que sigue existiendo mucho la incertidumbre que genera vivir con un estatus de salud del cual se desconfía y se piensa que en algún momento va a afectar la salud de las personas. *“Principalmente quiero estar vivo y estar bien (...) por ahora no pienso mucho en eso porque no sé siquiera si en un año voy a estar bien, espero que sí, pero igual nada tenemos asegurado”*. Parte de la incertidumbre que genera en Ricardo vivir con VIH, es la idea de la muerte, pero también la posibilidad de caer en las drogas, perder lo que ha logrado y lastimar a las personas que más quiere: *“fíjate que no me da miedo morir, me da miedo herir a las personas que están a mi alrededor y que me quieren (...) volver a caer en las drogas, estar mal, que mis hermanas y mi mamá sepan que estoy sufriendo y que pues me estoy dejando matar por el virus, si eso, perder mi relación y lo poco que he construido con mi novio por esos fantasmas que luego regresan”*.

En cuanto a la posibilidad de envejecer viviendo con VIH, Ricardo considera que el ideal sería continuar el curso de la vida *“sano y completo”* para no representar una carga para otras personas y no depender de nadie: *“llegar sin molestar a nadie, sin depender de nadie para nada, no, porque luego nada más andar dando lata a las personas pues también se aburren y se cansan, y así no, para andar dando lata la verdad no”*. Para él, el principal problema de seguir creciendo y llegar a una edad de adultez mayor con VIH es la vulnerabilidad del cuerpo y la exposición que se tiene hacia enfermedades oportunistas: *“ya después de los 60, te llegan otras enfermedades, los huesos, y pues se incrementan mucho las enfermedades oportunistas, yo creo que ese es el principal problema de llegar a esa edad viviendo con VIH, que uno se enferma más y se pone más delicado y ya pues que con cualquier gripita te puedes morir, ya eres más débil y más vulnerable conforme va pasando el tiempo”*.

En ese sentido, son fundamentales las redes de apoyo con las cuales se cuenta en los procesos de envejecimiento, lo cual, según Ricardo, se complica cuando tu principal red de apoyo son personas mayores, como su mamá, sus hermanas, su suegra o su novio, y no se cuenta con los recursos para pagar servicios de cuidados. Así para él, cuando se tienen hijos es mayor la posibilidad de tener una mayor red de apoyo, sin embargo, para las personas homosexuales aún es distante y complicada la posibilidad de pensar en tener hijos o una familia, debido a los estigmas y los prejuicios de nuestra sociedad en cuanto a las familias no heterosexuales y la crianza de las infancias, y con respecto al VIH. *“Claro que quería y pensaba en tener hijos, pero pues ahora todo es distinto, para empezar, odiaría que uno de mis hijos tuviera VIH por mi culpa, después imagínate el bullying que sufriría primero por tener papás gays y segundo porque sus papás tienen VIH, no, la verdad es que no, no creo que la sociedad esté preparada aún para que tengamos hijos, sufrirían mucho”*.

Conclusiones

Cuando una investigación concluye, siempre queda la sensación de que algo falta. Y no sólo debemos preguntarnos si el objetivo principal se cumplió y si la pregunta general de la investigación fue resuelta. Debemos observar si la teoría empleada sustenta las narrativas de las personas que forman parte de la investigación o si hay cosas que la propia teoría no alcanza a explicar de las experiencias mismas de los individuos. Debemos, además, revisar el posicionamiento político que los documentos académicos e investigaciones de índole social exigen del investigador y de la investigación misma. Pero más aún, debemos verificar que los compromisos para con las personas que aceptaron participar en la investigación se cumplan, es decir, los compromisos éticos y políticos en cuanto a sus vivencias, experiencias y reflexiones.

El objetivo principal de esta investigación fue: observar el cambio que cinco personas que han vivido y envejecido con un estatus serológico hacen de sus representaciones sociales sobre el VIH, a partir de cuatro momentos en sus experiencias: antes del diagnóstico; durante el diagnóstico serológico; posterior al diagnóstico y hasta el momento de la investigación; y, con respecto a sus perspectivas futuras viviendo con VIH. Inicialmente, la idea original era realizar esta investigación con personas que vivieran en la Ciudad de México, sin embargo, las técnicas empleadas para el contacto de personas que quisieran colaborar en ella, me llevó a conocer tres personas de la Ciudad de México, una persona que vive en Nuevo León y otra en Veracruz.

Las cinco personas que formaron parte de esta investigación, y sobre quienes versan las principales reflexiones son: Rocío (56 años), José Luis (52 años), Carlos (48 años), Tania (38 años) y Ricardo (31 años). Cinco personas que viven con un diagnóstico positivo a VIH, y quienes se encuentran recibiendo tratamiento antirretroviral en alguna de las clínicas de la Secretaría de Salud del Gobierno de México que lo ofrecen de forma. La selección de únicamente cinco personas se hizo bajo la premisa de profundizar en sus experiencias que nos dieran pistas de lo que implica vivir con VIH en México y las representaciones sociales del virus que dichas personas tenían y fueron construyendo a lo largo de sus vivencias con un estatus serológico.

Las cinco personas entrevistadas coinciden en que las representaciones sociales que tenían del VIH, previas a su diagnóstico serológico, fueron el resultado de la información que de manera directa o indirecta recibían de sus padres, en la escuela y de algunos medios de comunicación mediáticos. Además, las cinco personas entrevistadas coinciden que la información predominante sobre el VIH afirmaba que era una enfermedad propia de personas homosexuales o con una sexualidad no heterosexual, al igual que, de una enfermedad rara, con efectos rápidos, dolorosos y mortales. En ese sentido, las personas entrevistadas tenían el entendido que la mejor, y en ocasiones la única, forma de prevenir las ITS era a través del uso de preservativos, sin embargo, las prácticas sexuales, en cuanto a prácticas heterosexuales o no heterosexuales juega un papel primordial en las representaciones sociales que las personas hacen del VIH.

Así, por ejemplo, para Rocío, la prevención específica del VIH no representaba mayor cuidado, ya que la entendía como una enfermedad propia de homosexuales, en donde ella se sabía una persona con prácticas heterosexuales y monógamas. Sin embargo, en el caso de José Luis, Carlos, Ricardo y Tania, como personas con identidades y prácticas no heterosexuales, sus relaciones sexo afectivas se encontraban determinadas por la violencia simbólica que la heteronorma impone, en cuanto a lo que está permitido y lo que no, en relación a sus prácticas sexuales. Además, la información que se recibe estigmatiza a las personas homosexuales como el principal “grupo de riesgo” de contagio, sin visibilizar que las realidades que se viven dentro de la no heterosexualidad no se pueden generalizar, como tampoco lo son las prácticas heterosexuales.

Con respecto a las representaciones sociales que las personas asociaron al VIH en el momento de su diagnóstico: José Luis y Carlos aseguraron tener un pensamiento positivo en cuanto al virus, es decir, que para ellos enterarse de su condición serológica tenía un propósito en su vida y, por tanto, lo tomaron como una enfermedad normal, lo cual los llevó a tener una adherencia al tratamiento desde el momento de su diagnóstico y hasta la fecha. Sin embargo, aunque en la narrativa se considere que el VIH es una condición normal, todas las personas entrevistadas prefieren reservarse su condición serológica para sí mismas y algunas personas allegadas, ocultándolo incluso muchas veces en sus relaciones sexuales y afectivas.

Las razones por las cuales no se comunica el vivir con un estatus serológico es porque se considera que los temas de la salud corresponden al ámbito privado, pero principalmente, para no ser discriminados y señalados, ya que rebelar un estatus serológico supone también la revelación de una identidad secreta, sobre todo por la correlación estigmatizante que se hace del vivir con VIH y ser homosexual, en donde tener una sexualidad no heterosexual y vivir con VIH suma error a los errores según el pensamiento hegemónico heteronormado. Declararse con una condición serológica hace brotar supuestas “identidades” y prácticas desviadas y estigmatizadas por la sociedad lo cual las lleva a sentir vergüenza y culpa. Sin embargo, la no comunicación de un estatus serológico, además, problematiza la responsabilidad sexo afectiva que una persona tiene hacia otra y el libre consentimiento de mantener relaciones sexuales con una persona seropositiva.

Por otro lado, para Rocío, Tania y Ricardo, ese primer momento posterior al diagnóstico se acompañó de negación, miedo, incertidumbre y culpa. En el caso de Rocío la culpa y responsabilidad que ella misma se atribuía del “haberse contagiado”, era producto del círculo de violencias del cual fue víctima por parte de su expareja, es decir, que se atribuía la responsabilidad a ella misma por haber permitido maltratos y violaciones sexuales, lo cual la llevó a pensar la infección por VIH como un castigo divino, tanto para ella, como para su expareja. Tania, por su lado, vivió esos primeros momentos del diagnóstico con negación, es decir, convenciéndose que aquello no estaba pasando, no comunicándolo a nadie y sin la adherencia inmediata a un tratamiento. Ricardo, al igual que Tania, tuvo un primer momento de negación, que poco a poco se fueron transformando en depresión, pensamientos suicidas y culpa, lo cual no sólo lo llevó a no adherirse inmediatamente a un tratamiento, sino que, además, lo condujo al consumo de alcohol y drogas como una forma de autocastigo hacia su cuerpo y su persona.

La importancia de trabajar con la salud mental y el oportuno acompañamiento posterior a un diagnóstico serológico es vital para las decisiones que se habrán de tomar en lo inmediato. Ya que, debido a las creencias y representaciones sociales que se tienen del VIH, y específicamente a los estigmas que siguen existiendo con respecto al vivir con el virus, el diagnóstico representa un momento de ruptura en sus vidas, al punto que se llega a vivir como sentencia de muerte, tal y como lo fue en el caso de Rocío y de Ricardo. En ese

sentido, todas las personas que participaron de esta investigación, coinciden que es fundamental contar con una red de apoyo tanto en el momento de recibir un diagnóstico serológico, como en los procesos posteriores viviendo con el virus y en sus proyecciones a futuro.

En cuanto a las representaciones sociales del VIH posterior al diagnóstico serológico, la adherencia al tratamiento y hasta el momento de esta investigación: José Luis, Carlos, Tania y Ricardo, coinciden en que la presencia del virus en sus vidas los ha llevado a verla como una condición de salud con la cual se tiene que aprender a vivir, como una nueva oportunidad e incluso como un regalo para modificar ciertos hábitos alimenticios. En ese sentido, las cinco personas entrevistadas coinciden en que, tanto el vivir con VIH como la adherencia al tratamiento los ha llevado a modificar sus hábitos alimenticios, realizar mayor actividad física y, principalmente, tener mayor autocuidado en cuanto a su salud física y mental.

Por otro lado, para Carlos, vivir con VIH no tiene nada que ver con vivir con otras patologías como diabetes e hipertensión, sin embargo, ello se corresponde con la fragmentación que la biomedicina hace del cuerpo y de las patologías mismas para su tratamiento. La literatura revisada para el marco teórico y contextual de esta investigación revela que el vivir con VIH conlleva un envejecimiento acelerado, lo cual tiene relación directa con el surgimiento de patologías propias del envejecimiento humano, pero también con condiciones sociales que afectan directamente la salud de los individuos (alimentación, trabajo, acceso a servicios de salud, etc.).

Para Tania y Ricardo, sigue existiendo cierta otredad entre el virus y su cuerpo, lo cual, en el caso de Tania, la ha llevado a sentir un completo extrañamiento de su cuerpo y de su identidad como mujer transexual, debido al deterioro paulatino que ella va notando desde el momento de su diagnóstico. En ese sentido, el virus se vive como otredad, ya que se ve como algo ajeno al cuerpo, algo que proviene del exterior y lo ha enfermado, y por consiguiente se vive como algo que debe ser exterminado o expulsado de cuerpo. En el caso de Tania y Ricardo, ese deseo de expulsión del virus del cuerpo los lleva a entablar discursos de combate y guerra con el cuerpo mismo, lo cual tiene repercusiones directas con el cómo viven y entienden sus vidas con VIH: como una batalla constante con el virus.

Además, los estragos aparentes del vivir con VIH como el agotamiento y cansancio, tienen relación directa con las rutinas, responsabilidades y jornadas laborales de los individuos. Así, por ejemplo, Tania y Carlos, además, son los cuidadores principales de sus mamás, quienes son personas adultas con patologías y que dependen, en diferente medida, tanto económicamente, como de los cuidados de sus hijos, lo cual sin duda representa un desgaste físico y emocional para ellos.

En cuanto a las representaciones sociales que las personas entrevistadas hacen de sus perspectivas futuras, es decir a sus procesos de envejecimiento viviendo con VIH, este fue el momento que menos se comentó en las entrevistas, es decir, cuando se tocó este momento, los entrevistados dijeron muy poco y en algunos casos las respuestas fueron breves y poco desarrolladas. En general, coinciden en manifestar cierta incertidumbre sobre el futuro, que se expresa a través del no hacer planes a mediano y largo plazo, argumentando que muy posiblemente no exista ese futuro, y por ello tampoco tener un ideal del cómo vivir con VIH en etapas de su vida posteriores. La incertidumbre que ocasiona en las personas vivir con VIH se hace presente en los diversos momentos que esta investigación contempla, sin embargo, es sobre todo en las ideas que se formulan sobre el futuro en donde más se hacen presentes.

El resultado de la incertidumbre que se tiene sobre el futuro se relaciona principalmente con el deterioro paulatino del cuerpo como consecuencia del virus y la posibilidad de llegar a la etapa de SIDA, en la cual las personas se vuelvan incapaces de valerse por sí mismas y en donde les cause dolor y sufrimiento. Cuando se les pregunta sobre su expectativa de vejez viviendo con VIH, las personas consideran que, en caso de llegar, será en soledad, fragilidad y con mayor vulnerabilidad frente a otras condiciones de salud. Sin embargo, a pesar del ideal poco alentador sobre envejecer con VIH, consideran fundamental continuar con prácticas de autocuidado en cuanto a su salud física como mental, también consideran que la principal forma de tener bienestar viviendo con VIH es no interrumpir la adherencia a sus tratamientos.

De hecho, una de las limitaciones que tiene esta investigación es que no se logró profundizar de manera más amplia en el análisis del envejecimiento como proyecto en la vida de las personas que viven con VIH, como inicialmente estaba planteado en los objetivos.

Otra de las principales consideraciones o limitaciones de mi investigación es que las cinco personas entrevistadas tienen adherencia a un tratamiento antirretroviral, lo cual pone dicha adherencia al centro en el cuidado de la salud y nos hace preguntarnos, para futuras investigaciones, ¿qué sucede en las representaciones sociales de personas que viven con VIH, pero no se adhieren a un tratamiento? Además, debido al acercamiento y contacto de las cinco personas a través de instituciones de salud nos hace preguntarnos si existen otras visiones que cuestionen el modelo de los tratamientos antirretrovirales como el principal y/o único mecanismo de bienestar frente a las consecuencias que presupone la existencia del virus.

A pesar de la adherencia al tratamiento, ninguno de los participantes se encuentra en un estatus serológico indetectable, lo que representa una meta principal para algunos a corto y mediano plazo. En ese sentido, tanto la adherencia al tratamiento como alcanzar un estatus serológico indetectable, se nos presentan como nuevas formas de responsabilización que caen sobre los individuos y sobre su salud, ya que la biomedicina les atribuye la eficacia de sus tratamientos a ellos mismos, según sus “hábitos” y “estilos de vida”, sin embargo, invisibiliza factores sociales, económicos y culturales que determinan la posibilidad de adherencia a los tratamientos (acceso) y de lograr dicha indetectabilidad. Es decir, los determinantes históricos y sociales son determinantes estructurales sobre los cuales los individuos tienen poca injerencia. Hablar de “grupos de riesgo” y “estilos de vida”, clasifica y jerarquiza a los individuos en buenos y malos hábitos, buenas y malas prácticas, lo cual los responsabiliza de sus acciones y decisiones e invisibiliza dichos determinantes estructurales.

Uno de los intereses de esta investigación fue observar si existía un cambio en las representaciones sociales que las personas hacen del VIH, a través de la experiencia del vivir con el virus, en diferentes momentos de su vida y de la adherencia al tratamiento, y si se identificaban procesos de resignificación en las representaciones sociales del virus. En general, dichas representaciones sociales cambian conforme a sus experiencias con el diagnóstico serológico, en cuanto al cómo los individuos se van adaptando y aceptando el virus en sus dinámicas de salud y sus nuevas rutinas. Sin embargo, la incertidumbre que genera vivir con VIH sigue presente, quizá en menor medida que en un momento posterior a su diagnóstico, pero sigue definiendo las representaciones sociales que hacen de sus

expectativas futuras, ello debido a los estigmas y metáforas negativas que se siguen reproduciendo con respecto al tipo de vida que puede tener una persona con VIH.

Hablar de procesos de resignificación es válido, importante, e incluso necesario, para la continuidad de la vida con un estatus serológico, pero una reapropiación de la enfermedad, tendría que cuestionar necesariamente las representaciones sociales que se hacen del vivir con VIH que, aunque cambian a las que se tenían anterior a un diagnóstico, van más allá incluso del cómo se nombra lo que se vive. Además, dicha resignificación del virus necesita visibilizar que dicha condición es resultado del contexto histórico, social, económico y cultural en el que se desenvuelven las personas, escapando de la mera responsabilización y culpas que imperan gracias a los discursos hegemónicos de la biomedicina y de las religiones.

Así, es necesario desarticular los discursos estigmatizantes que son producto de mitos y metáforas de un momento histórico con la llegada del virus, en donde la información del VIH era una, pero que hoy, ya no corresponden a las realidades de las personas que las viven. Para ello, es necesario dejar de nombrar el virus como una enfermedad, incluso como una enfermedad crónica, para hablar de él, como una condición más de vida y así dejar de comparar el vivir con VIH con lo que implican las vivencias propias de otras patologías. Las personas que forman parte de esta investigación logran cierta resignificación al dejar de reproducir estigmas y estereotipos vinculados al VIH, por ejemplo, en la forma en que hablan del virus como una condición más, sin embargo, la adherencia a un tratamiento biomédico les hace pensar que su bienestar depende únicamente de la adherencia a dicho tratamiento, el cual cumple su objetivo como mecanismo biopolítico del discurso biomédico.

En un modelo económico en el cual las personas valen en proporción a su capacidad productiva y reproductiva, enfermar es visto como un fracaso. Uno de los principales aportes que esta investigación persigue es demostrar que la dicotomía entre vivir con salud o con enfermedad se rompe, el proceso de envejecimiento humano es más complejo que esa dicotomía, lo cual queda evidente en la condición que impone el vivir con VIH. Porque, para comenzar, se debe de dejar de hablar del VIH como una enfermedad sino como una condición que viven algunos individuos según circunstancias específicas de su existencia, y porque se puede vivir con VIH sin que ello contemple necesariamente un deterioro al bienestar mental que propician los estigmas y la desinformación, siempre y cuando existan las condiciones

propicias para ello: acceso a los tratamientos, redes de apoyo, información para las múltiples realidades que viven las personas y un cuestionamiento a las condiciones sociales en las cuales viven los individuos.

Hablar de salud y enfermedad pasa a segundo término, cuando se trata de una condición con la cual se tiene que aprender a vivir, pero con la cual se tiene que vivir dignamente, para ello es fundamental que los estigmas y la desinformación cambie, que se contemplen los contextos específicos de los individuos y las desigualdades sociales en las cuales viven, así como sus posibilidades de acción sobre los mismos. Es necesario desarticular la responsabilización que se hace de los individuos por “infectarse” del virus, la adherencia al tratamiento, los cuidados de salud que van más allá del mismo tratamiento (como el descanso y la alimentación) y alcanzar un estatus de indetectabilidad del virus.

Referencias bibliográficas

- Aguilar Flores, Adriana (2010) *Varones que practican barebacking: discursos sobre masculinidades en comunidades virtuales*, Tesis para obtener la Maestría en Antropología Social por la Escuela Nacional de Antropología e Historia, México.
- Almanza, Manuel y Flores, Fátima (2011) “Narrativas familiares acerca del VIH en la era del acceso al tratamiento antirretroviral”. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(4), pp. 247-264.
- Anderson, Benedict (1995) *Comunidades imaginadas*, Fondo de Cultura Económica, México, pp. 25.
- Arazo, Piedad y De la Torre, Javier (2017) *Documento informativo sobre la infección por el VIH*. Grupo de Estudios de SIDA de la SEIMC (GeSIDA) y Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA (SEISIDA), España.
- Arellano, Manuel (2018) *Estigma y discriminación a personas con VIH*, CONAPRED, México.
- Baños, Omar (2006) “El VIH y la tercera edad”. *Revista Tercera Edad*, Verano/Otoño, pp. 22-25. Revisado en <https://img.thebody.com/apla/pdfs/IMPACTOsummer07.pdf>
- Bartra, Eli (2002) “Reflexiones metodológicas” en *Debates en torno a una metodología feminista*, Programa Universitario de Estudios de Género de la Universidad Nacional Autónoma de México y Universidad Autónoma Metropolitana – Unidad Xochimilco, México, pp. 151.
- Bloch, Ernest (1947) *El principio esperanza (segundo tomo)*. Biblioteca filosófica Aguilar. Consultado en <https://proletarios.org/books/Bloch-El-principio-esperanza-vol-2-1938-1947.pdf>
- Bourdieu, Pierre (2000) *La dominación masculina*, Editorial Anagrama, Barcelona.
- Bravo, Maika y Lemus, Tibusay (2020) “Representaciones sociales sobre el Envejecimiento y la atención del Adulto Mayor. Perspectiva desde la UNEFM”. *Revista Dominio de las Ciencias*, 6(1), pp. 215-235.
- Butler, Judith (1990) *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*, Paidós-Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Bruciaga, Wenceslao (2020) “La crisis de los antirretrovirales en México”. *Revista de la Universidad de México*, cultura, pp. 128-133.
- Carosio, Alba (2014) “La lógica del cuidado como base del “buen vivir””, en Alicia Girón (Coordinadora) *Del “vivir bien” al “buen vivir” entre la economía feminista, la filantropía y la migración: hacía la búsqueda de alternativas*, Colección de libros de

la Revista Problemas del Desarrollo, Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Económicas, México.

Castro, Arachu. y Farmer, Paul. (2003) “El Sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima. *Revista Cuadernos de Antropología Social*, 17, pp. 29-47.

CENSIDA (2018) *Boletín de Atención Integral de Personas con VIH*. 4(4). México. Consultado en <https://www.Boletín Nal CENSIDA AT IN oct dic 2018.pdf>

_____ (2022) *Boletín del Día Mundial del SIDA: Igualdad ya!* México. Consultado en https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/778212/BOLETIN_DAI_DIA_MUNDIAL_DEL_SIDA_.pdf

Clínica Especializada Condesa (2022) *Guía de Consejería Especializada en Estrategia de Prevención Integral*. Consultada en <https://condesa.cdmx.gob.mx/index.php/programas>

Comisión Estatal de Derechos Humanos Nuevo León (2021) *Cartilla de Derechos Humanos de las Personas con VIH*. Consultado en <https://www.cedhnl.org.mx/bs/secciones/publicaciones/cartillas/Cartilla-VIH-2022.pdf>

De Sousa Santos, Boaventura (2016) “La incertidumbre: entre el miedo y la esperanza”. En Nicolás Trotta y Pablo Gentili, *América latina, la democracia en la encrucijada*. Editorial UMET, Buenos Aires.

Del Río, Alfonso y Rico, Marta (2018) “La enfermedad como otredad: las metáforas dominantes a partir de las prácticas artísticas visuales”. *Revista de antropología Iberoamericana*, 14(2), pp. 253-276.

Diago, Alejandra y Chacón, Stefani (2021) *Calidad de vida en adultos mayores con VIH/SIDA*. Programa de gerontología, Universidad del Quindío, Colombia.

Douglas, Mary (1973) *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Siglo XXI, España.

Flores, Fátima y De Alba, Martha (2006) “El SIDA y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales”. *Revista Salud Mental*, 29(3), pp. 51-60.

Flores, Rodrigo (2004) “Salud, enfermedad y muerte: lecturas desde la antropología sociocultural”. *Revista Mad – Universidad de Chile*, 10, pp. 1-8. Revisado en <http://www2.facso.uchile.cl/publicaciones/mad/10/paper03.pdf>

Fonseca, Paola (2009) *Representaciones sociales del VIH/SIDA en jóvenes con y sin VIH en la ciudad de Bogotá D.C: Aportes para la comprensión de sus significados y prácticas*. Tesis de Maestría en Psicología, Universidad Nacional de Colombia, Colombia.

- Foucault, Michel (1997) *Defender la sociedad*. Fondo de Cultura Económica, México.
- _____ (2002) *Historia de la sexualidad. 1 – La voluntad del saber*. Siglo veintiuno editores, México.
- Geertz, Clifford (1987) "La religión como sistema cultural" en *La interpretación de las culturas*. Gedisa, México.
- Godelier, Maurice (2000) *Cuerpo, Parentesco y Poder. Perspectivas antropológicas y críticas*, Abya- Yala, Ecuador.
- Goffman, Erving (2012) *Estigma. La identidad deteriorada*. Amarroutou editores, Buenos Aires.
- Hanzeliková, Alicia (2006) "El SIDA y las personas mayores". *Revista GEROKOMOS*, 17(2), PP. 82-88.
- INEGI (2022) *Estadísticas a propósito del día mundial de la lucha contra el VIH/SIDA (1 de diciembre)*. México. Consultado en https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2022/EAP_VIH_Nal_22.pdf
- Iriart, Celia., Waitzkin, Howard., Breilh, Jaime., Estrada, Alfredo., y Elías, Emerson. (2002) "Medicina social latinoamericana aportes y desafíos". *Revista Panamericana de Salud Pública*, 12(2), pp. 128-136.
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (2021) *Vejececes diversas: identidades trans y su proceso de envejecimiento*. Gobierno de México, Consultado en <https://www.gob.mx/inapam/es/articulos/vejececes-diversas-identidades-trans-y-su-proceso-de-envejecimiento?idiom=es#:~:text=En%20M%C3%A9xico%2C%20la%20esperanza%20de,esperanza%20de%20vida%20de%20este>
- Jodelet, Denise (1989) "Representaciones sociales: un dominio en expansión" en *Les Representations Sociales*, PUF, Paris.
- _____ (2020) "Las representaciones sociales. Un recurso para indagar la complejidad psicosocial: el caso de la vejez". *Revista Electrónica del Departamento de Ciencias Sociales: RED Sociales*, 07(01), pp. 64-75.
- Laguarda, Rodrigo (2009) *Ser gay en la Ciudad de México: Lucha de representaciones y apropiación de una identidad, 1968-1982*. Instituto Mora y CIESAS, México.
- Laqueur, Thomas (1990) *La construcción del sexo*. Ediciones Cátedra, Madrid.
- Lévi-Strauss, Claude (1970) *El pensamiento salvaje*, Fondo de Cultura Económica, México, pp. 33.

- Maquieira, Virginia (2001) “Género, diferencia y desigualdad”, en *Feminismos. Debates teóricos contemporáneos*, Alianza, Madrid, pp. 181.
- Margulies, Susana (2008) *La atención médica del VIH-SIDA: Un estudio de antropología de la medicina*. Tesis de doctorado de la Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Menéndez, Eduardo (1986) “Modelo médico, salud obrera y estrategias de acción del sector salud”. *Nueva Antropología*, VIII(29), pp. 49-63.
- Moscovici, Serge (1979) “Des représentations collectives aux représentations sociales” en Denise Jodelet, *Les Représentations Sociales*, PUF, Paris.
- ONUSIDA (2022) *EN PELIGRO: ONUSIDA Actualización mundial sobre el SIDA 2022*. Organización de las Naciones Unidas.
- Parrini, Rodrigo (2018) *Deseografías: una antropología del deseo*. Universidad Autónoma Metropolitana y Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Parker, Richard (2001) “Sexualidad, cultura y poder en la investigación sobre VIH/SIDA” en *Annual Review of Anthropology*, 30, pp. 163-179. Consultado en https://www.uam.mx/difusion/casadeltiempo/29_iv_mar_2010/casa_del_tiempo_el_V_num29_86_96.pdf
- Pérgola, Federico (2008) *La antropología médica en discusión*. El guion, Argentina.
- Priego, Romeo (2018) *VIH/SIDA y envejecimiento: análisis gerontológico tridimensional en Tabasco*. Tesis de Maestría en Gerontología Social por la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, México.
- Rodríguez, Tania (2008) “Sobre el potencial teórico de las representaciones sociales en el campo de la comunicación”. *Revista Nueva Época*, 11, pp. 11-36
- Rojas, Consuelo (2019) *Representaciones sociales sobre el VIH/Sida en alumnos del quinto año de secundaria de la Institución Educativa “Ingeniería” sede San Juan de Lurigancho*. Tesis de Licenciatura en Obstetricia de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú.
- Rojas Soriano, Raúl (2008) *Sociología médica*. Plaza y Valdez: México.
- Salaverry, Oswaldo (2017) “Antropología de la salud: una mirada actual”. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 34(2), pp. 165-166.
- Sandoval, Angélica (s/f) *El ciclo de la violencia*. Universidad de Guadalajara. Consultado en http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/jspui/bitstream/123456789/3495/1/Ciclo_violencia_infografia.pdf

- Sandoval, J., Martínez, S., y Jarillo, E. (2020) “Determinantes o determinación social en la comprensión de la salud-enfermedad: una reflexión necesaria”. *Revista Salud Problema: Segunda Época*, 14(27), pp. 139-156.
- Secretaría de Salud del Gobierno de México (2020) *Manual de procedimientos estandarizados para la vigilancia epidemiológica de la infección por el virus de la Inmunodeficiencia Humana*. México. Consultado en https://epidemiologia.salud.gob.mx/gobmx/salud/documentos/manuales/37_Manual_VIH-SIDA_2020.pdf
- _____ (2021) *Guía de Manejo Antirretroviral de las Personas con VIH*, México. Consultado en https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/712164/Gu_a_TAR_fe_erratas_2022.pdf
- _____ (2021) Servicios de salud VIH y VHC. Consultado en <https://www.gob.mx/censida/acciones-y-programas/centros-de-atencion-sais-y-capasits>
- Sontag, Susan (2003) *La enfermedad y sus metáforas & El sida y sus metáforas*. Editorial TAURUS: Buenos Aires.
- Tirado, Arturo (2015) *Háblame de ti: experiencias de vida y subjetividades de personas que viven con VIH en la Ciudad de México*. Tesis de Licenciatura en Psicología Social por la Universidad Autónoma Metropolitana Iztapalapa, México.
- Vargas, Ximena (2012) *La representación social del VIH como enfermedad*. Tesis de Licenciatura en Sociología por la Universidad de la República, Uruguay.
- Viveros, Mara (1993) “La noción de representación social y su utilización en los estudios sobre salud y enfermedad”. *Revista Colombiana de Antropología*, XXX, pp. 239-259.
- _____ (2016) “La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación”, *Debate feminista*, núm 52, México, pp. 1-17.
- Verdugo, Rocío (2017) *Derechos humanos de las personas que adultas mayores que viven con VIH*. Comisión Nacional de Derechos Humanos, México. Consultado en <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/doc/Programas/VIH/Divulgacion/cartillas/Cartilla-DH-Adultos-Mayores-VIH-Sida-2016.pdf>
- Westerberg, Kiersten (2015) *The Effects of Early Social Representations of HIV/AIDS. A Narrative Analysis*. Thesis Master’s in Social Psychology. University of Helsinki. Consultado en <https://core.ac.uk/download/pdf/33735276.pdf>
- Wittig, Monique (2006) *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*, Editorial EGALES, Barcelona.

Zamudio, A., Aguilar, S. y Avila, A. (2017) “Deterioro cognitivo en adultos mayores con VIH/SIDA y síndrome de fragilidad”. *Gaceta Médica de México*, 153, pp. 598-607.

Anexos

I. Guía de entrevista

a) Datos generales

1. Nombre o seudónimo
2. Edad
3. Lugar de residencia
4. Ocupación
5. Afiliación al seguro social (pública o privada)
6. Creencia religiosa

b) Momento previo al diagnóstico

1. ¿Qué sabías del VIH antes de tu diagnóstico?
2. ¿Qué pensabas del VIH/SIDA?
3. ¿Qué información circulaba en los medios y en la sociedad sobre el VIH?
4. ¿Cómo era tu vida antes del diagnóstico? (amigos, pareja, familia, trabajo, ejercicio y salud)

c) Momento del diagnóstico

1. ¿Cómo te enteraste de tu diagnóstico? ¿Hace cuánto fue? ¿En dónde?
2. ¿Cómo lo tomaste? ¿Qué pasó en ese momento?
3. ¿Cómo se vio afectada tu vida en general y que cambió a raíz del diagnóstico? (Amigos, familia, pareja, trabajo, sexualidad, cuerpo, discriminación, emociones y situación económica).
4. ¿Desde un inicio decidiste tomar tratamiento? ¿en qué consistía tu tratamiento? ¿asumiste los gastos o recibiste algún tipo de apoyo de otras personas o institucional?
5. ¿Cuánto tiempo pasó desde el diagnóstico y el acercamiento a los tratamientos?

d) Momento posterior al diagnóstico y hasta la entrevista

1. ¿Qué piensas hoy día del VIH?
2. ¿En dónde estás tomando tu tratamiento actualmente?
3. ¿Qué gastos ha implicado esta condición desde el diagnóstico hasta hoy?
4. ¿Cómo fue la atención médica que recibiste?
5. ¿Te ha funcionado el tratamiento?
6. ¿Cómo has visto tu salud después de los tratamientos?
7. ¿Qué otras medidas de cuidado realizas para procurar tu salud?
8. ¿Quiénes te acompañan en este proceso?
9. ¿Cuáles son tus redes de apoyo?
10. ¿Qué le podrías aconsejar a alguien que tiene miedo de hacerse la prueba?
11. ¿Qué consejo le darías a alguien que acaba de ser diagnosticado con VIH?
12. ¿Cómo se encuentra tu salud actualmente?
13. ¿Cómo se encuentran tus relaciones familiares, de amigos, de pareja en la actualidad?
14. ¿Cómo se enfrenta la discriminación? ¿cómo la enfrentas personalmente?
15. ¿Cómo enfrentas el estigma que sigue existiendo?
16. ¿Qué es lo que más temes de vivir con VIH?
17. ¿Qué es lo que más teme la sociedad del VIH actualmente?
18. ¿Qué cambios has observado en ti con respecto al VIH a lo largo de estos años?

e) Perspectiva al futuro

1. ¿Cómo cambiaron tus planes y proyectos de vida a raíz del diagnóstico?
2. ¿Has pensado en cómo será tu vida en diez años?
3. ¿Has pensado en tu vejez?
4. ¿Cómo sería una vejez ideal para ti?
5. ¿Cómo crees que te afectará vivir con VIH de los 50 años en adelante?
6. ¿Cómo crees que afectará el VIH a tu proceso de envejecimiento?
7. ¿Qué tan importantes son las redes de apoyo con las que se cuenta cuando se tiene VIH pensando en el futuro?

8. ¿Conoces a personas que hayan envejecido con VIH? Desde tu punto de vista ¿cómo ha afectado el VIH su envejecimiento?

II. Tablas de Representaciones sociales para el análisis

Representaciones sociales previas al diagnóstico serológico		
	Representación social del VIH	Prácticas
Rocío	Enfermedad rara y mortal propia de los homosexuales Prostitución	Poca importancia de prevención de ITS Monogamia y heterosexualidad
José Luis	Contagio por relaciones sexuales sin protección Difusión mediática a través del miedo Enfermedad mortal y de homosexuales	No tuvieron una gran influencia en él, en cuanto a la idea del miedo Uso de preservativos en sus prácticas sexuales (bisexuales)
Carlos	Heteronorma y el machismo como primicias de lo público en cuanto a la sexualidad. Una condición propia de gays, transexuales, homosexuales y la prostitución (sexualidades no hegemónicas) Una enfermedad normal	Tenía prácticas sexuales clandestinas, frecuentando lugares de encuentros sexuales ocasionales y con poca protección y responsabilidad sexual.
Tania	Una realidad lejana a ella hasta que se asumió como una persona homosexual Muerte rápida y dolorosa Propia de homosexuales con muchas relaciones sexuales Había prácticas sexuales más riesgosas que otras	Se informó cuando se asumió como una persona homosexual Mantén prácticas sexuales “poco riesgosas”
Ricardo	Información que recibía en la escuela y en la calle que le provocaba miedo y mal informaba (se apelaba más a la abstinencia y las practicas heteronormadas).	Uso del preservativo como la mejor forma de evitar ITS. Sin embargo, en ocasiones tenía relaciones sexuales sin protección.

Representaciones sociales durante el diagnóstico serológico		
	Representación social del VIH	Prácticas

Rocío	El VIH/SIDA de su expareja como castigo del maltrato y la violación Ella sintió miedo y culpa (responsabilidad)	Su expareja no recibió tratamiento (consumo de drogas) Ella adherencia al tratamiento
José Luis	Pensamiento de que la vida sigue y que las cosas pasan por algo	Adherencia inmediata al tratamiento No da mayor información
Carlos	Lo tomó como una enfermedad normal, con cierta incertidumbre pero tranquilo.	Adherencia al tratamiento
Tania	Negación Culpa por haberse contagiado “mala suerte”	No comunicarlo a su mamá Iniciar tratamiento Usar protección, excepto cuando recibe dinero por no hacerlo
Ricardo	Negación Pensamientos suicidas Miedo e incertidumbre Depresión Culpa Existe la sensación de otredad con respecto al virus y el cuerpo mismo	No se adhirió a ningún tratamiento inicialmente Autocastigo con el consumo de drogas y alcohol Un virus y un cuerpo que debe destruirse

Representaciones sociales posteriores al diagnóstico serológico		
	Representación social del VIH	Prácticas
Rocío	Condición de salud secreta para no ser discriminado Gastos adicionales (económico y emocional)	Atención psicológica y nutrióloga Cambio en los hábitos alimenticios y mayor actividad física
José Luis	No debe tomarse a la ligera, pero no se le debe tener miedo a vivir con VIH, a diferencia de otras patologías y experiencias violentas Existe un propósito Tenemos que aprender a vivir con ella	Cambiar ciertos hábitos de autocuidado (una vida más sana y más calmada) Generar mayor conciencia No comunica su estatus en sus encuentros sexo afectivos
Carlos	Una enfermedad normal que requiere el cambio de ciertos hábitos. Un regalo. Vivir con VIH nada tiene que ver con vivir con diabetes e hipertensión.	Cambio de hábitos alimenticios y de consumo. Mayor autocuidado. Se expresa del virus como algo que no pertenece a su cuerpo, algo que hay que eliminar, erradicar.
Tania	Una nueva oportunidad de vivir, pero sin excesos Extrañamiento del cuerpo y de la identidad con la presencia del virus	Drogas Fiesta Prácticas sexuales sin protección.

		Se expresa de sí misma como una persona distinta antes del VIH (una persona bonita) y después (una persona deteriorada) Consumo de drogas
Ricardo	Culpa y responsabilidad tanto por la infección como por las acciones posteriores al diagnóstico Sus experiencias le han llevado a aprender a quererse y aceptarse	Su salud mental se ve mermada en ocasiones Adherencia al tratamiento y cambio en sus hábitos

Representaciones sociales sobre el futuro y la vejez		
	Representación social del VIH	Prácticas
Rocío	Deterioro paulatino (SIDA)	Prácticas de cuidado y hacer actividades deseadas
José Luis	No hacer muchos planes (incertidumbre) Trabajar Cuidarse El VIH como un virus que avanza (se aprovecha)	Adherencia al tratamiento como la principal estrategia de cuidado Hacer ejercicio Alimentación sana
Carlos	Aunque dice no pensar en eso visualiza una vejez vulnerable con deterioro físico	Procura lugares de asistencia social Tiene programas varias cirugías. Tiene un lugar comprado en el panteón
Tania	Es la cuidadora principal de su mamá y la única, al igual que económicamente No se hace un ideal de envejecimiento por la condición	Autocuidado a pesar del desgaste físico y emocional que ello implica Pero en ocasiones hay pensamientos y prácticas que se contraponen a los ideales de salud para una persona serológica.
Ricardo	Estatus de indetectabilidad como una nueva responsabilidad Desarrollo personal y familiar Incertidumbre Vulnerabilidad del cuerpo y exposición hacía enfermedades oportunistas	Adherencia al tratamiento y otros aspectos



Casa abierta al tiempo
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

ACTA DE EXAMEN DE GRADO

No. 00164
Matrícula: 2223802213

REPRESENTACIONES SOCIALES
DEL VIH: VIVIR CON UN VIRUS
QUE NO SE VA

En la Ciudad de México, se presentaron a las 15:00 horas del día 17 del mes de septiembre del año 2024 en la Unidad Iztapalapa de la Universidad Autónoma Metropolitana, los suscritos miembros del jurado:

DRA. MARTHA LILIA DE ALBA GONZALEZ
DRA. FANNY ESCOBAR MELO
DRA. GLORIA ELIZABETH GARCIA HERNANDEZ

Bajo la Presidencia de la primera y con carácter de Secretaria la última, se reunieron para proceder al Examen de Grado cuya denominación aparece al margen, para la obtención del grado de:

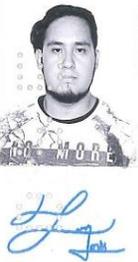
MAESTRO EN CIENCIAS ANTROPOLÓGICAS

DE: VICTOR HUGO REYES CALDERON

y de acuerdo con el artículo 78 fracción III del Reglamento de Estudios Superiores de la Universidad Autónoma Metropolitana, los miembros del jurado resolvieron:

Aprobar

Acto continuo, la presidenta del jurado comunicó al interesado el resultado de la evaluación y, en caso aprobatorio, le fue tomada la protesta.



VICTOR HUGO REYES CALDERON
ALUMNO

REVISÓ



MTRA. ROSALIA SERRANO DE LA PAZ
DIRECTORA DE SISTEMAS ESCOLARES

DIRECTORA DE LA DIVISIÓN DE CSH



DRA. SONIA PEREZ TOLEDO

PRESIDENTA



DRA. MARTHA LILIA DE ALBA GONZALEZ

VOCAL



DRA. FANNY ESCOBAR MELO

SECRETARIA



DRA. GLORIA ELIZABETH GARCIA HERNANDEZ