



**Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en
Antropología Social**

Sede Distrito Federal

Maestría en Antropología Social

Antropología de la salud y la enfermedad.
Cultura, poder y estrategias de vida

Promoción 2013-2015

LA EXPERIENCIA SOCIOCULTURAL DEL VIH/SIDA
EN MUJERES Y HOMBRES DIAGNOSTICADAS/OS
QUE MIGRARON A PLAYA DEL CARMEN
QUINTANA ROO

Tesis que para obtener el grado de
Maestro en Antropología Social
P r e s e n t a:

CARLOS ALBERTO GONZÁLEZ NAVARRETE

Directora: Dra. Diana L. Reartes



Ciudad de México, Agosto de 2015

AGRADECIMIENTOS

Quiero externar mis agradecimientos a las personas e instituciones que hicieron posible que esta tesis se pudiera realizar:

Al Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social- Sede Distrito Federal, por el apoyo brindado durante estos dos años de formación en la maestría, a cada una/o de los profesores que compartieron parte de sus conocimientos para que este proceso de enseñanza-aprendizaje se llevara con satisfacción.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, por el apoyo financiero que me brindó para poder cursar mis estudios de posgrado y las facilidades brindadas para la realización de mi investigación.

A la Dra. Diana Reartes, ha sido una experiencia maravillosa el poder trabajar contigo, y desde luego un honor el que fueses mi directora de tesis. Gracias por tus observaciones tan pertinentes, tus palabras y motivación durante la realización de la tesis y desde luego por compartir tus conocimientos en temas de Antropología Médica y VIH/SIDA.

A la Dra. Patricia Ponce le agradezco su apoyo invaluable al contactarme con las ONG's en Playa del Carmen para poder realizar mi investigación, por sus conocimientos en materia de VIH/SIDA y por las observaciones tan pertinentes en el proceso de escritura de esta tesis.

A la Dra. Ana Amuchástegui, por su disposición siempre presente para ser parte de mi jurado de tesis, por sus comentarios enriquecedores para que la investigación se fortificara y por el tiempo invertido en este proceso.

Al C. a Dr. César Torres Cruz, de quien he aprendido mucho y con quien he tenido la oportunidad de trabajar en cuestiones académicas desde la licenciatura y quien ha visto mi crecimiento profesional. Gracias por tus comentarios y lectura tan puntual y precisa.

Al Dr. Mario Rufer, por impulsarme a seguir con mi formación académica y de quien he aprendido mucho durante mi desarrollo profesional, gracias por tus palabras y tus enseñanzas, sabes que te admiro mucho. Gracias por creer en tu alumno latoso.

A la línea de Antropología Médica del CIESAS D.F., Dr. Eduardo Menéndez, Dr. Sergio Lerín, Dra. María Eugenia Módena, Dra. Rosa María Osorio y Dra. Lina Berrio por sus enseñanzas y su apoyo en mi proceso de formación.

A Rudy Geers por tu apoyo y ayudarme a entender más sobre la problemática del VIH/SIDA en Playa del Carmen, Quintana Roo.

A mis amigas y colegas de maestría quienes se convirtieron en mi familia durante estos dos años, Vane, Lety, Ana, Eli, Nido y Belém.

A Roy por todos los favores y trámites durante estos dos años de la maestría, las cartas y las solicitudes urgentes.

Desde luego un gran agradecimiento porque sin ustedes no hubiese podido hacer ésta investigación, por permitirme adentrarme en sus vidas, compartir momentos gratos, otros tristes, por dejarme saber quiénes son como sienten, viven y quieren: Román, Adela, Sofía, Asrael, Hugo, Claudia, Rodolfo. Las y los admiro mucho por su lucha, su valor y por ser un ejemplo de vida. Gracias amigas/os.

A Rafa Escutia por tus consejos y compañía en mi estancia en Playa del Carmen, gracias amigo.

Esta tesis está dedicada a:

A María Elena Navarrete mi madre, por
tus apoyo incondicional en cada uno de
los proyectos que emprendo, por
enseñarme a creer en mí, por tu amor
y compañía en los momentos que más
los he necesitado, te amo.

A Alejandro González padre, por
las diferencias que nos unen. Por
entenderme y apoyarme. Te
quiero.

A mis hermanas América y Abril
por su ejemplo, por ser las
mejores hermanas que puedo
tener y por darme mis tesoros más
preciados.

A mis sobrinos Axel, Sebastián y
Sofía, esas tres personas que son
lo más importante en mi vida,
porque quiero enseñarles lo
mejor que pueden ser los amo
chamacos latosos, te amo mi
niña preciosa.

A Alex Posada, por compartir
tantos años juntos, te admiro,
eres mi inspiración y modelo a
seguir, sabes que sin tu apoyo no
estaría donde hoy estoy.

ÍNDICE

La experiencia sociocultural del VIH en mujeres y hombres diagnosticadas/os que migraron a Playa del Carmen Quintana Roo

INTRODUCCIÓN.....	1
Planteamiento del problema	5
Interrogantes del problema	10
Metodología	14
Personas que viven con VIH que participaron en la investigación	25
CAPÍTULO I	
¿QUE ES EL VIH/SIDA? Y ANTECEDENTES.....	33
Regionales	39
Nacionales	41
Internacionales	45
Datos epidemiológicos del VIH/SIDA en Quintana Roo.....	47
CAPITULO II	
ELEMENTOS TEORICOS.....	51
Análisis sociocultural de la enfermedad	52
Saberes y formas de atención	53
Autoatención	55
Poder	56
Estigma	62
Género y sexualidad	65
Migración y VIH	67

CAPITULO III

CARACTERÍSTICAS DE PLAYA DEL CARMEN.....	69
Crecimiento urbano de Playa del Carmen.....	79
Atención médica en Playa del Carmen	85
Vida positiva Playa A.C.	86

CAPÍTULO IV

ANTES DEL DIAGNÓSTICO	92
Autopercepción	110
Información sobre VIH/Sida e ITS antes de ser diagnosticadas/os	119
Inicio de la vida sexual	125
Utilización del condón antes del diagnóstico.....	132

CAPÍTULO V

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO.....	140
Recibiendo el diagnóstico	149
Asimilando la noticia	154
Iniciando tratamiento.....	164
Adherencia	171

CAPITULO VI

VIVIENDO CON VIH EN PLAYA DEL CARMEN.....	181
Migración a Playa del Carmen	184
Interacción con la familia	195
Interacción con amigos	202

Relaciones laborales	207
Prácticas sexuales viviendo con VIH	211
VIH y género	222
Expertización en VIH por parte de las y los interlocutores	228
CONCLUSIONES.....	234
Bibliografía	245
Anexo I (Guía de entrevista a interlocutores)	251

INTRODUCCIÓN

Las intenciones personales marcan en muchas de las ocasiones el tipo de investigaciones que decidimos hacer, en mi caso creo definitivamente que esta situación se cumple. El ser parte de un grupo subalterno perteneciente al colectivo LGBTTTI es una situación que ha influenciado la realización de mis trabajos realizados hasta el momento. En este sentido mi tesis de licenciatura se enfocó a analizar los procesos de significación y dimensiones de lo político en la marcha LGBTTTI de la Ciudad de México, enfocándome en los relatos de hombres gays y mujeres trans.

Al ser parte de este colectivo y vivir en muchas ocasiones la subalternidad en su máxima expresión es que decido especializarme en estudios género, para poder entender con fundamentos teóricos y prácticos cómo se vive en una sociedad heteronormada y androcéntrica, en la que las disidencias sexuales son estigmatizadas y discriminadas.

En este proceso de aprendizaje entro a laborar en el Programa Universitario de Estudios de Género de la UNAM, en donde tuve la oportunidad de coordinar los diplomados de Relaciones de Género y de Diversidad Sexual. Es aquí donde mis conocimientos se refuerzan y veo de forma más evidente las problemáticas que giran en torno a los grupos no solo de disidencia sexual sino también de las mujeres.

En este sentido, uno de los módulos que más me gustó en el Diplomado de Relaciones de Género fue el denominado “Género y Salud” en donde pude aprender cómo los servicios y discursos médicos así y las enfermedades se conjugan en muchos de los casos para que las mujeres heterosexuales, homosexuales y bisexuales y los hombres no heterosexuales sean víctimas de los poderes hegemónicos y de las instituciones encargadas de salvaguardar su

integridad física y de salud las cuales no cumplen con su función asignada en algunos de los casos, y entender cómo estas situaciones las/os ponen en vulnerabilidad para no recibir las atenciones médicas que deberían, y de igual modo padecer una serie de enfermedades por estar en muchos casos sometidas por las prácticas culturales del machismo por parte de estos poderes.

Desde que escuché por primera vez la palabra SIDA cuando tenía siete años fue gracias al cine, al cuestionarles a mis padres de qué se trataba la película que estaban viendo (Philadelphia) y me dijeron: -se trata de un homosexual que tiene SIDA- inmediatamente fue algo que me generó miedo, tal vez porque sabía muy bien que “homosexual” era un hombre que le gustaban los hombres, y que yo desde ese entonces sabía perfectamente que me gustaban los hombres. Inmediatamente cuestioné ¿a mí me va a dar SIDA?

El paso de los años y la autoaceptación no disminuyeron esa idea pues lo que comúnmente escuchaba era que a los homosexuales nos daba SIDA. Esa misma idea prevaleció en mi mente, el miedo se hizo presente en mí y en cierta medida me amoldé a esos discursos socialmente establecidos.

Es así que durante ya 11 años desde que acepté mi homosexualidad, he estado bombardeado por esos discursos médicos, religiosos, familiares, institucionales, etc., que etiquetan a los homosexuales y el VIH/SIDA como una sola categoría.

Al conocer personas cercanas con las que he entablado relaciones de amistad y amorosas posteriormente me enteraba que era una personas con VIH, situación que me llevó a cuestionar el por qué pasaba. Mi formación académica poco a poco me ha ido dando herramientas para entender cada vez más esas ideologías y prácticas en torno a los pacientes que portan VIH/SIDA; y debo admitir que han ido desplazando ideas que yo también, erróneamente tenía.

Es por ello que esta investigación si bien está influenciada por lo que he vivido de cerca en este tema, no quiere dejar de cumplir con la rigurosidad académica que deben tener estos trabajos, debatiendo siempre con teorías sociales y de salud establecidas, y en las que en algunos casos puedo estar de acuerdo o disiento con las mismas.

Trato en la mayor medida de lo posible cumplir con la vigilancia epistemológica y cumplir con lo que Bourdieu (2002) establece respecto al despojo de prenociones y prejuicios que el investigador debe tener al realizar este tipo de trabajos, pero si la lectura que tienen ustedes lectores creen que es idealizada no es la intención.

Aclarando estos puntos es que decido indagar profundamente en la vivencia de los procesos Salud/Enfermedad/Atención (S/E/A) por parte de hombres y mujeres diagnosticadas/os y bajo tratamiento, pues considero de acuerdo a la epidemiología, que si bien el VIH/SIDA en sus inicios afectó únicamente a varones, actualmente las mujeres son el segundo grupo vulnerable a contraer el virus.

De igual modo es sabido que los procesos (S/E/A) no se viven de igual manera por la brecha del género, es por ello que busco a partir de esta investigación el indagar cómo se vive el ser mujer con VIH y el ser hombre con VIH, describir e identificar posibles diferencias y/o similitudes generadas por una enfermedad que ha sido estigmatizada y que por ende ha discriminado a sus portadoras/es.

Un hecho que es importante evidenciar es el que respecta al fenómeno migratorio que ha caracterizado y está en constante crecimiento no sólo en Playa del Carmen sino en toda la Riviera Maya. Desde hace 40 años con la puesta en marcha por FONATUR de Cancún como un centro turístico, la población que migró a esta ciudad provenía de todas partes de nuestro país, principalmente de los estados de Veracruz, Distrito Federal, Jalisco y Yucatán, atraídos por las fuentes de empleo , que en un principio demandaba la construcción del complejo turístico y

posteriormente para cubrir las necesidades de administración, servicios hoteleros y restauranteros de la zona. Es importante mencionar que este mismo fenómeno se ha dado en toda la Riviera Maya con la apertura y creación de nuevos sitios turísticos, y que Playa del Carmen no ha sido lo excepción.

Una de las causas más notables en la región es la gran cantidad de población migrante que existe y que en muchos casos solo se establecen por periodos o temporadas en Playa del Carmen, en su mayoría durante las denominadas temporadas altas, que es cuando existe una mayor oferta de empleos en establecimientos de servicios como lo son hoteles y restaurantes. A estos migrantes los cuales son denominados como población flotante por aquellos que se han establecido de forma definitiva en el municipio en su mayoría son jóvenes entre 15 y 35 años que llegan solos a la zona en busca de oportunidades de empleo.

Tanto la migración como el turismo ha convertido a Playa del Carmen en uno de los lugares de la República con más diversidad cultural, cualitativa y cuantitativamente hablando en cuanto al origen de su población se refiere, lo que ha tenido como consecuencia un hecho que tiene un peso fundamental e importante en el tipo de prácticas sexuales, muchas veces de riesgo. Esto se ha visto reflejado en el número de mujeres y hombres que han contraído la infección por VIH/SIDA en esta ciudad. En el estado de Quintana Roo existían al cierre de 2014: 2,742¹ casos de VIH/SIDA de los cuales 2,241 son de hombres y 501 de mujeres.² Los datos epidemiológicos indicaban en 2014 que Quintana Roo se encontraba en el noveno lugar a nivel nacional en número de casos de VIH/SIDA con una incidencia acumulada del 164%, de este modo podemos observar que los casos de infección habían aumentado considerablemente para enero del 2014.

¹ Los casos de infección reportados oficialmente me atrevo a cuestionarlos pues mi experiencia en trabajo de campo me hicieron percatarme de que la realidad sobrepasa en gran medida los datos epidemiológicos en la región. Al respecto hablare en el desarrollo de la presente investigación.

² Información obtenida del reporte *Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México Registro Nacional de Casos de SIDA Actualización al 30 de enero de 2015 (CENSIDA)* consultado en su versión PDF en la página http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/RN_CIERRE_2014.pdf el día 30 de enero de 2014.

En la siguiente tabla se muestran los estados con la mayor tasa de casos nuevos diagnosticados de VIH y de sida en 2013. Tasa por 100,000 habitantes.³

Tabla 1

Estado	Tasa de VIH
Campeche	16.7
Guerrero	9.9
Quintana Roo	8.6
Chiapas	8.4
Yucatán	8.4

Fuente: Reporte Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México Registro Nacional de Casos de SIDA Actualización al 30 de enero de 2015 (CENSIDA)

Como se observa Quintana Roo era en el 2014 el tercer estado con mayor tasa de casos nuevos de VIH por cada 100 mil habitantes. Es importante mencionar que la población total del estado es de 1,325,578⁴ habitantes de los cuales, 673,220 son hombres y 652,358 son mujeres. De igual manera se observa que Quintana presentó más alta tasa de casos nuevos por VIH incluso mayor que el Distrito Federal, los datos nos indican que si bien existe una menor cantidad total de población en Quintana Roo existen más casos nuevos de VIH por cada 100 mil habitantes.

Planteamiento del Problema

Si bien los datos epidemiológicos brindan números precisos de los casos por infección, excluyen información cualitativa. En este sentido es que se ve necesario indagar en la problemática de infección por VIH/SIDA en personas que se ubican en esta ciudad y describir y analizar sus concepciones acerca de la enfermedad, y toda la construcción socio-cultural que tienen los actores sociales implicados como

³ Ibid.

⁴ Información del censo de población y vivienda 2010 del INEGI, consultado en <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/mexicocifras/default.aspx?e=23> el 20 de marzo de 2014

lo son las propias personas con VIH/SIDA, sus familiares, sus amigos, su grupo laboral (en caso de que sepan el estado serológico de los y las informante) para que a través de sus narraciones y trayectorias de vida se pueda identificar cómo es que viven en Playa del Carmen el VIH y describir y analizar de igual modo las problemáticas que pueden devenir del diagnóstico.

La arista sociocultural de las enfermedades ha sido minimizada por el poder biomédico, siendo ésta, una parte importante dentro de los procesos S/E/A y para entender el por qué en el caso del VIH/SIDA el estigma y la discriminación son los dos principales ejes que establecen la interacción sociocultural de las/los afectadas/os.

Es necesario investigar esas construcciones que tienen y se crean al saberse personas seropositivas, de igual manera saber cómo entiendan los procesos de prevención y salud/enfermedad/atención de ITS y VIH/SIDA, antes, durante y después del diagnóstico.

Indagar en la relación que existe entre la migración y los casos de infección. En este sentido es importante decir que el estado de Quintana Roo tiene registrada una tasa de migración de 8.1% a nivel nacional para el 2010, la segunda de todo el país.⁵ Es a partir de esta situación que se debe indagar si la migración es un parte aguas para vivir la experiencia de ser portadora/or de VIH/SIDA.

Entendiendo la experiencia a partir de la conceptualización de la enfermedad crónica como experiencia disruptiva (Bury, 1982), Williams plantea que pueden reconocerse dos tipos de sentido en torno del padecimiento crónico. El primero se refiere a las consecuencias prácticas para los individuos y sus familias en el hogar y en el trabajo, las vinculadas con el tiempo otorgado al manejo de los síntomas o regímenes médicos, y los costos socioeconómicos asociados. El otro sentido se

⁵ Perspectiva Estadística de Quintana Roo, INEGI, consultado en <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/sistemas/perspectivas/perspectiva-qr.pdf> el 20 de junio de 2014.

refiere a las connotaciones e imágenes simbólicas que tienen un efecto profundo sobre cómo los individuos se perciben a sí mismos y cómo piensan que los ven los otros (Williams, 2000). Ambos sentidos se imbrican constituyendo la amalgama a partir de la cual se construyen las estrategias, respuestas y modalidades de gestión de la enfermedad. Y "es en el mundo de la vida cotidiana donde se desarrollan las actividades y acciones que permiten a los individuos gestionar su enfermedad" (Recoder, 2005).

La enfermedad enfrenta a las personas afectadas con un quiebre en la organización de su vida cotidiana y en su propia biografía. "Vida cotidiana" hace referencia a esa realidad de objetos y relaciones que se nos impone como natural; es el lugar común en donde actuamos y donde comprendemos el sentido de nuestras acciones y las acciones de los otros, ya que es el mundo que se comparte con otros a través de esquemas interpretativos y prácticos de sentido común. En este mundo cotidiano, la enfermedad irrumpe como una situación problemática que cuestiona la "actitud natural", plantea nuevos problemas y exige de las personas medidas que permitan "un nuevo orden de cosas, una nueva cotidianeidad significativa" (Alves, 1999).

Los sentidos y significados, el orden de importancia y la intensidad con la que cada persona vive y experimenta cada una de estas cuestiones, varía y se diferencia en función de una trayectoria de vida y una biografía que le es propia, y a partir de la cual se diferencia de los otros al mismo tiempo que se identifica con ellos (Recoder, 2005).

En ese sentido como mencionan Susana Margulies y Nérida Barber (2006) en esa experiencia confluyen los procesos particulares, privados, íntimos, de vivir con el virus, la situación de fragilidad y padecimiento propia de la enfermedad y su tratamiento, con los procesos de estigmatización y discriminación, los problemas de la accesibilidad a la atención médica, las dificultades económicas, la discriminación laboral, etc. Las condiciones de la desigualdad social y los procesos de

vulnerabilidad social diferencial que caracterizan la historia global del VIH y la epidemia del SIDA se tornan realidad física y social en las experiencias de sufrimiento y fragilidad que resultan del convivir con el virus y las trayectorias de los afectados. Nos encontramos en un ir y venir constante entre el nivel individual de la experiencia y las diferentes construcciones discursivas que los diversos actores con distintos intereses, políticas y modelos de prácticas disputan y configuran en torno a la enfermedad.

En lo que respecta a la experiencia desde una perspectiva de género retomo las reflexiones elaboradas por Knauth y Gomes (2009), quienes establecen que en los sectores populares en diferentes culturas perciben al cuerpo y sus funciones reproductoras como parte del mundo femenino, en la medida en la que se recurre a un modelo de construcción cultural del género donde las mujeres son las responsables de cuidar de los hijos, de la casa, de la higiene y la nutrición de la familia, de los enfermos y de las personas de edad (Girmerberg, 2009: 112).

A partir de lo establecido por Cordas (1988) “la presunción de las experiencias en género son incorporadas (embodied) no se limita a las experiencias físicas del cuerpo, sino que se vincula a algo mucho más amplio: una concepción de que la vida social está enraizada básicamente en un cuerpo no dualista, o sea, no diferente y/o en interacción con un principio opuesto de mente. (Grimberg, 2009: 113).

Es sabido que las configuraciones de la parentalidad se reconstruyen durante el proceso migratorio, es decir, se conforman nuevos círculos de convivencia directa, por lo que es necesario indagar cómo estos lazos también constituyen estrategias para enfrentar el diagnóstico y el vivir con VIH, es decir, ¿quiénes cuidan de las personas infectadas en caso de presentarse una contingencia de salud si no se cuenta con familiares directos?, y de igual modo investigar cómo estas nuevas parentalidades intervienen en los procesos de autoatención de los y las infectadas por VIH.

Otro aspecto que es necesario describir y analizar mediante las representaciones de las/los interlocutoras/es es saber cómo se establecen las nociones de prácticas sexuales seguras (o no) al ser seropositivas/os, el erotismo, el deseo sexual y el amor romántico. Con esto me refiero a si existen o no cambios en la forma de llevar a cabo estas actividades por ser portadoras/es de VIH o permanecen de igual forma a la de antes de ser diagnosticadas/os.

El tema del estigma y la discriminación es central en una investigación de este corte, pues las significaciones que persisten en torno al padecimiento se han establecido apegadas a estas categorías desde que se supo la existencia del VIH/SIDA. Indagar si existe ocultamiento o no del diagnóstico, con quienes lo comparten y los motivos de hacerlo al igual que el de ocultarlo.

La previsibilidad a contraer VIH/SIDA debe ser evidenciada, esto debido a que en otras investigaciones, este tema se hace presente al momento de indagar en la trayectoria de las y los actores, es decir, evidenciar si las y los interlocutores creían posible el que adquirieran VIH/SIDA debido a sus prácticas sexuales⁶ o no, además que se relaciona estrechamente con los saberes que tenían respecto al tema del VIH/SIDA.

Existen factores importantes en la forma de vivir una misma enfermedad por parte de distintas sujetas y sujetos, en ese sentido es necesario indagar en las diferencias y similitudes que se establecen en la forma de vivir con VIH/SIDA siendo hombre y siendo mujer, para de esta forma poder evidenciar desigualdades, ventajas o desventajas que se pueden establecer por cuestiones de género.

⁶ Todas las personas que participaron en la presente investigación adquirieron la infección mediante vía sexual. No incluyo personas que fueron infectadas por transfusión sanguínea, utilización de drogas intravenosas ni vía lineal, pues el tema del ejercicio de la sexualidad es el que me interesa indagar, así como el peso social que tiene el ejercicio de la misma y las ideas establecidas en torno a la infección.

Interrogantes del Problema

Es necesario mencionar que esta investigación ha sufrido modificaciones a lo largo de su realización. Los ejes para abordar el problema, así como las interrogantes se modificaron ante lo que se encontró en campo, ya que en el mismo las preguntas iniciales daban una descripción muy acotada de la problemática a investigar y otras tantas hicieron que la información obtenida llevara a realizar otro tipo de investigación haciéndola demasiado grande tomando en cuenta los tiempos tan acotados para la realización de la misma; sin embargo, esta gran cantidad de datos se podrá evidenciar en trabajos subsecuentes, ya sea en artículos complementarios o retomándolos para una investigación doctoral.

Las interrogantes que me dieron la posibilidad de evidenciar y abordar la problemática acotada en esta investigación son las siguientes:

1. ¿Qué significado tenía para las y los interlocutores el VIH/SIDA en sus vidas antes de ser diagnosticados, cómo percibían el padecimiento y cómo reaccionaban ante él?
2. ¿Al saberse diagnosticadas/os, cómo se transformaron los significados que tenían las y los interlocutores respecto al VIH/SIDA al momento de recibir el diagnóstico?
3. ¿Cómo se vive la experiencia del VIH/SIDA en un contexto de migración y cómo se establecen las interacciones sociales a partir de ser portadora/or con la familia, amigos y compañeros de trabajo?
4. ¿Cómo interviene el proceso migratorio con ser VIH positiva/o y el establecimiento de las redes de autoayuda, autopoyo y la autoatención al estar viviendo en lugar distinto al de origen?

5. ¿Qué diferencias o similitudes existen por ser hombre con VIH y mujer con VIH a partir de las representaciones de las y los interlocutores?

Estas interrogantes cumplen con una serie de objetivos generales que a continuación plasmamos:

- Describir y analizar mediante las representaciones de las y los interlocutores, qué sabían y qué representaba para ellas y ellos el VIH, antes de ser diagnosticadas/os. Esto debido a que la percepción de los procesos de S/E/A son distintos antes de saberse infectada/o, la indagación de estas representaciones tienen el objetivo de igual manera de percibir como sus roles de género, su sexualidad, su clase social y nivel educativo construyen esas nociones en torno al VIH.
- Describir y analizar cómo se modificaron los significados de las y los interlocutores al momento de recibir el diagnóstico y en la etapa posterior, saber de qué recursos se valieron para obtener información respecto al VIH, cómo afectó en el desarrollo de sus interacciones sociales el saberse seropositivas/os y saber a través de sus representaciones si se modificaron o establecieron de igual modo dichas interacciones, desde el plano de convivencia, sexualidad, ocultamiento del diagnóstico o apertura del mismo, afectaciones a sus actividades laborales, familiares y de amistad.
- Describir y analizar cómo interviene el proceso migratorio en las y los interlocutores para identificar cómo generar estrategias y herramientas para afrontar el padecimiento cuando no se encuentran en sus lugares de origen, alejados de sus familiares directos y amigos, cómo establecen las nuevas parentalidades y cómo éstas intervienen ante los procesos emocionales y contingencias de salud. Describir y analizar quienes fungen como cuidadores de las u los interlocutores, cómo se desarrollan los procesos de S/E/A en contexto de migración.

- Describir y analizar si ser portadora/or de VIH en Playa del Carmen se vive de diferente manera por cuestiones de género, esto debido a las ideas y preconcepciones en torno al género y el padecimiento para poder vislumbrar si siguen vigentes los prejuicios y saberes que se han establecido a lo largo de la historia de la enfermedad o si se han ido modificando e identificar como interviene el proceso migratorio en toda esta problemática.

Respecto a las hipótesis planteadas, éstas pretendían dar una respuesta a lo que esperaba encontrarme en campo de acuerdo a las interrogantes establecidas antes de realizar la investigación.

- Lo que sabían las y los interlocutores sobre el VIH/SIDA antes de saberse diagnosticados estaba influenciado en gran parte a las nociones establecidas socialmente y las cuales estaban muy apegadas al estigma y la discriminación, puede ser que tanto las y los interlocutores percibían el VIH como una sentencia de muerte ya que los significados construidos en torno al padecimiento se siguieron manteniendo de sus fuentes primarias de información, como los son medios de comunicación, familiares e instituciones. Dichos significados fueron introyectados en ellas y ellos llevando como consecuencia una información muy limitada en torno a la enfermedad. De igual modo puede ser que en algunos ignoraban qué era el VIH/SIDA y sus formas de transmisión, y veían la posibilidad de contraer la infección como algo muy remoto. Como resultado de esto las/os llevó a no tomar las medidas necesarias de prevención teniendo como consecuencia una infección por VIH.
- Al pasar por una situación de diagnóstico de VIH es posible que se tenga la necesidad de buscar información y reestructurar las nociones establecidas hasta el momento no sólo respecto al VIH sino la forma en la que se perciben los procesos de S/E/A. De igual modo puede ser que a nivel emocional se experimenten aflicciones al saberse seropositivos. Las

reacciones pueden ser de depresión, trauma o algunas otras situaciones. Sin embargo las y los interlocutores han ido generando estrategias para afrontar la enfermedad. Estas estrategias pueden ser de ocultamiento del padecimiento como estrategia de defensa ante el estigma y la discriminación o pueden darse situaciones que saquen ventaja debido a su enfermedad.

- Al estar en contexto de migración las y los interlocutores viven los procesos de S/E/A de distinta manera a como lo viven en sus lugares de origen, esto debido a que puede ser que la familia no se encuentre con ellas/os, llevando a generar redes de apoyo a partir de la amistad y establecer lazos de parentesco no sanguíneos para poder tener apoyo ante situaciones de contingencia. Es necesario contar con apoyo emocional ante ser seropositiva/o pues el impacto social de la enfermedad es muy grande debido al estigma y discriminación que ha existido a lo largo de la historia de la enfermedad. Puede ser que el hecho de migrar a Playa del Carmen los pusiera en situación de riesgo o puede ser que se infectaron en sus lugares de origen, sea cual sea la situación esto tiene significados y consecuencias en la forma de percibir y vivir los procesos de S/E/A, de igual modo puede que el vivir con VIH en Playa del Carmen sea más fácil que en sus lugares de origen por ser una ciudad con diversidad cultural, con un ejercicio de la sexualidad más abierta y al no tener la vigilancia de la familia tiendan a ejercer sus relaciones sexuales más libremente.
- Desde el surgimiento del VIH hace más de 30 años se empezaron a establecer construcciones de prejuicio apegadas al estigma y la discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA, esto sobre todo deviene de que en sus inicios el padecimiento afectó únicamente a varones homosexuales situación que hizo que se generaran metáforas e ideas asociando al VIH/SIDA como un castigo divino por ser consideradas las prácticas sexuales homosexuales como “desviaciones” no apegadas a la “normalidad” y por consiguiente etiquetando a quienes las practicaban. Estas ideas se han establecido fuertemente en el imaginario de nuestra cultura, asociando a cualquier varón que se le sepa portador de VIH con la marca

“homosexual” aunque no lo sea. En el caso de las mujeres, como en sus inicios el padecimiento en ellas se debía en su mayoría a transfusiones sanguíneas y debido a las prácticas sexuales de sus compañeros, se estableció la idea de que ser mujer con VIH es “víctima” y es la que ha permeado hasta este momento. De igual modo se debe entender que los procesos de S/E/A se viven y desarrollan de diferente manera por las cuestiones de género y las estrategias que por ello se desarrollen al momento de presentarse contingencias, el trato por el personal sanitario puede ser distinto hacia hombres y mujeres. De igual modo el trato que las y los interlocutores perciben se les brinda por parte de sus círculos sociales de interacción más cercanos como lo son familiares, amigos y compañeros de trabajo que saben su padecimiento.

Metodología de investigación

En el transcurso de la búsqueda de referencias e información respecto a la temática del VIH/SIDA me percaté que existe una gran cantidad de estudios elaborados tanto de corte cuantitativo como cualitativo. Si bien los primeros nos proporcionan cifras epidemiológicas, no pueden brindarnos detalladamente el cómo se vive la construcción social de la enfermedad, y por ende no se pueden establecer parámetros para saber por qué cada día van en aumento los casos de infección, después de lograr que en la década de los 90 se frenara un poco esta situación.

Gracias a los fármacos antirretrovirales que ayudan a controlar la enfermedad y la campañas de concientización debería existir una disminución de nuevos casos de infección, sin embargo, las estadísticas muestran que el problema del VIH/SIDA cada día va en aumento, y a diferencia de hace 30 años cuando surgió la enfermedad, en la que solo afectaba a hombres homosexuales, hoy en día hombres heterosexuales, mujeres y hasta niños son propensos a contraer el virus. En este sentido es que se debe investigar de manera profunda en las causas

por las cuales dichas cifras epidemiológicas van a la alza y la única manera de poder lograrlo es mediante investigaciones cualitativas que nos puedan proporcionar datos de lo que está sucediendo a nivel social y cultural respecto al VIH/SIDA en nuestro país.

En la presente investigación parto de datos epidemiológicos para poder contextualizar la problemática del VIH/SIDA que se está viviendo en el municipio de Solidaridad en Quintana Roo, es decir, investigaciones cuantitativas que justifican el interés de realizar la misma en esta demarcación, creo fehacientemente que las investigaciones pueden ser más enriquecedoras si se utilizan aportes tanto cuantitativos como cualitativos, sin embargo, dada la formación que estoy llevando a cabo la investigación central es cualitativa, apoyándose en datos cuantitativos para reforzar algunas concepciones que se tienen en la temática del VIH/SIDA.

Estoy consciente de que existen varios debates sobre la utilización de técnicas cuantitativas y cualitativas para realizar una investigación, en este sentido quiero retomar a Miguel Valles quien menciona que “los diferentes enfoques han llevado a los investigadores, a lo largo de los años, a plantearse diferentes cuestiones y a enmarcar sus trabajos dentro de tradiciones teóricas. Éstas han traído consigo una gran variedad de perspectivas teórico-metodológicas en el campo cualitativo, que conviene conocer mínimamente. Para este propósito va a ser de gran utilidad el concepto kuhniano de paradigma” (Valles, 2000).

De este modo el concepto paradigma es una imagen básica del objeto de una ciencia. Sirve para definir lo que debe estudiarse, las preguntas que es necesario responder, cómo deben preguntarse y qué reglas es preciso seguir para interpretar las respuestas obtenidas. El paradigma es la unidad más general de consenso dentro de una ciencia y sirve para diferenciar una comunidad científica (o subcomunidad) de otra. Subsume, define e interrelaciona los ejemplos, las teorías y los métodos e instrumentos disponibles” (Valles, 1993: 598). Valles no subraya que las teorías (entendidas como perspectivas, creadoras de imágenes del objeto,

método y sujeto del conocimiento) se conciben como partes del paradigma que las engloba; y que hay una clara alusión a las tradiciones teórico-metodológicas que conforman y son conformadas por las comunidades científicas (Valles, 2000). En este sentido el paradigma es la construcción socio-cultural que se tiene del VIH/SIDA en contextos de migración y turismo, en mujeres y hombres y que diferencias o similitudes viven al saberse portadoras/es de VIH.

Es importante mencionar que durante la realización de esta investigación se realizaron entrevistas semiestructuradas (Anexo I). Si bien existió un guión de entrevista es cierto que durante el proceso de las mismas surgieron preguntas que no se habían contemplado en el mismo. De igual manera las dinámicas de las entrevistas variaron entre cada participante, llevando siempre ejes temáticos que se desarrollaron poco a poco de acuerdo al diálogo que se estableció y a los intereses de ellas y ellos en tocar ciertas partes de sus trayectorias.

La investigación no solo consistió en realizar entrevistas pues conforme avancé en el proceso, tuve la oportunidad de acompañar a las y los interlocutores a sus citas médicas, convivencias familiares, con amistades y terminé desarrollando una relación de amistad con ellos. En este sentido quiero precisar que cuando se investigan procesos en donde la salud y la vida misma se encuentran en juego; y en dónde las y los interlocutoras/es te comparten cosas muy íntimas de sus vidas es inevitable el no establecer vínculos amistosos con ellas y ellos. De este modo algunas veces me buscaban para salir a platicar no en la relación investigador-informante, sino como amigo con quien podían compartir sus angustias y sentires respecto al VIH y otras situaciones que atravesaban en sus vidas.

Estas situaciones me permitieron observar cómo se desarrollan sus vidas de manera cotidiana ante ciertos procesos, para de este modo entender cómo el VIH pasa a un segundo plano en las personas que viven con el virus.

A este respecto puedo asegurar que la investigación realizada es una etnografía tomando en cuenta las definiciones que retoma Valles (2000) de Peggy Reeves Sanday (1979). En los estudios antropológicos de otras culturas se diferencian tres estilos etnográficos:

1) El estilo holístico (compuesto a su vez de dos subestilos: el configuracionista de Ruth Benedict y Margaret Mead, por un lado; y el funcionalista de Malinowski y Radcliffe-Brown, por otro).

2) El estilo semiótico (desdoblado en la antropología interpretativa de Geertz y en la antropología cognitiva de Goodenough).

3) El estilo conductista de los Whittings.

La autora de esta clasificación, concluye que "el paradigma etnográfico en antropología está internamente diferenciado", debido a que el foco de atención se pone unas veces en el conjunto (estilo holístico), otras en el significado (estilo semiótico) y otras en el comportamiento (estilo conductista). Asimismo, dicho (mini)paradigma etnográfico varía el objetivo analítico, entre la descripción y la explicación. No obstante, cree que la utilización de uno u otro estilo dependerá de los objetivos y preferencias del etnógrafo" (Valles,2000: 35).

Reeves retoma a su vez a Hamilton (1994) para referirse que a la llamada "síntesis etnográfica", refiriéndose a un dominio común de antropólogos y sociólogos, pues ambos pretenden "escribir sobre otros" (significado básico del término etnografía) y esos otros están dentro y fuera de la propia cultura (Valles, 2000: 35).

“Parece más adecuado hablar de las perspectivas etnográficas (en plural), ya que han ido surgiendo diversos estilos compuestos a su vez por subestilos teórico metodológicos.

Se trata de una variedad articulada doblemente, debido a las raíces disciplinares o intelectuales (antropología, lingüística, fenomenología,

hermenéutica...) y a los rasgos metodológicos (trabajo decampo, observación, participación) que se combinan en las diversas perspectivas etnográficas.” (Ibid. 36)

Valles retoma a Guba y Lincoln quienes consideran que los paradigmas deben entenderse como sistemas de creencias básicas (principios, supuestos) sobre:

- a) La naturaleza de la realidad investigada (supuesto ontológico): en cuanto a ésta categoría, mi percepción del problema a estudiar, se basaba al momento de realizar el diseño en preconociones que tenía acerca del VIH/SIDA.

Dichas preconociones estaban ligadas a una construcción de estigma y discriminación que viven las personas seropositivas.

- b) Sobre el modelo de relación entre el investigador y lo investigado (supuesto epistemológico). A este respecto debo precisar que he optado por establecer una relación que metodológicamente se denomina horizontal, es decir, planteo el que mis entrevistadas/os sean interlocutores y no informantes. A este respecto retomo a Olaf Kaltmaier quien menciona que un primer intento se dio en la antropología social, durante las décadas de 1980 y 1990. Con teorías posestructuralistas, posmodernas y poscoloniales, el lugar epistemológico de la antropología y de las ciencias sociales, y culturales en general, fue puesto en jaque. En un acercamiento autocrítico se cuestionaron la construcción del otro, las narrativas antropológicas, las relaciones en el trabajo de campo, así como el uso del saber respecto al otro (Kaltmeier, 2012: 26).

En este sentido Kaltmeier menciona que la acumulación de saberes es parte integral de los proyectos coloniales. Contar, medir, clasificar y representar han sido desde los primeros contactos culturales de esa época métodos para adquirir conocimiento sobre el otro. Desde esta percepción, el punto de partida para la producción del saber es el sujeto racional-moderno del Occidente (ibidem).

Tal perspectiva egocéntrica lleva a un etnocentrismo del conocimiento, en el que los otros son construidos como seres inferiores. De igual modo refiere a Wandenfels para establecer que en un segundo paso, este egocentrismo es sobre determinado por un logos universal expresado en términos tales como civilización, progreso y desarrollo, declarando un conocimiento particular, lo occidental, como una verdad universal (Kaltmeier, 2012: 25-26). Es así, que propongo no establecerme como el productor de conocimiento de VIH en contextos de migración por sobre mis interlocutores, sino que realizaré mi investigación en una posición de pares y en donde yo interpretaré sus representaciones y utilizaré herramientas teóricas para realizar el análisis de los datos.

Desestructurar el papel del subalterno, o del otro, en todas las estaciones del proceso de investigación, es necesario resaltar la voz de los subalternos de una manera dialógica: la definición del tópico, la identificación de las fuentes, la presencia en campo, el problema de la autoridad y flexividad académica. Los métodos no tienen un fin en sí, sino que, son un instrumento para la construcción social del saber. De tal modo, deben comprobar su uso en la práctica de la investigación (Kaltmeier, 2012: 31).

c) Sobre el modo en que podemos obtener conocimiento de dicha realidad (supuesto metodológico). Si se ha partido de una realidad "real" (objetivamente aprehensible) y una separación sujeto-objeto, la preocupación metodológica se centrará en el control experimental de posibles factores explicativos alternativos. Si, en cambio, se ha partido de un realismo crítico ("una realidad 'real' pero sólo imperfectamente y probabilísticamente aprehensible"), y se defiende la comunicación sujeto-objeto, se practicará (dentro de una lógica experimental revisada) un mayor interés por la utilización de métodos y técnicas cualitativos (Guba y Lincoln, 1994).

No se trata, por tanto, de aspectos de método únicamente. El paradigma guía al investigador: además de en la selección de métodos, en aspectos ontológica y epistemológicamente fundamentales (Guba y Lincoln, 1994: 105). De este modo debe entenderse que los tres supuestos estarán interrelacionados. De modo que la creencia básica o principio que asuma el investigador, en el nivel ontológico, le debería llevar (siempre según los autores citados) a adoptar posturas consonantes en los planos epistemológico y metodológico (Valles, 2000).

Ésta es una investigación antropológica por lo tanto retomo tres elementos que Eduardo Menéndez establece son necesarios para poder comprender el papel metodológico y conceptual de la antropología social, respecto a otras disciplinas científicas: la aproximación personalizada a los problemas y sujetos de investigación basada en una comparativamente larga y permanente relación en el campo del “otro”; la negación a aceptar una división entre el investigador que obtiene información y el que analiza (o interpreta); y el desarrollo de investigaciones sobre sujetos que constituyen “otros culturales” (Menéndez, 1991: 22)

Para obtener los datos de esta etnografía se trabajó en conjunto con Vida Positiva Playa A.C., dicho contacto debo agradecerlo en gran medida a la Dra. Patricia Ponce (CIESAS Golfo) y a la AHF México pues fueron quienes me contactaron con el presidente de la A.C., Rudolf Geers, quien me proporcionó datos epidemiológicos de acuerdo a sus estadísticas propias obtenidas mediante las encuestas que se aplican a las personas que acuden a realizarse la prueba rápida de detección de anticuerpos para el VIH y desde luego me puso en contacto con personas tanto mujeres como hombres que viven con VIH y que migraron a Playa del Carmen.

Muchos de los datos proporcionados por Vida Positiva Playa A.C. los confirmé por mí mismo, pues a modo de retribución me ofrecí como voluntario en donde pude dar consejería en temas de prevención, tomar muestras sanguíneas

para la aplicación de las pruebas rápidas y, tal vez la más importante desde mi propia visión, la de dar pos consejería y resultados de las pruebas.

Es muy importante mencionar que si bien quise obtener información del Hospital General de Playa del Carmen que es la institución encargada de atender a las personas infectadas por VIH/SIDA que no están afiliadas al IMSS ni al ISSSTE, (esto con el objetivo de obtener las representaciones de la problemática del VIH, desde la visión y conocimiento del personal sanitario), no obtuve respuesta de dicha institución durante los cuatro meses de trabajo de campo, aún con los oficios correspondientes emitidos por el CIESAS.

La negativa ante la solicitud me llevó a no incluir la percepción del personal sanitario respecto a esta temática, estoy consciente de que esto produce una visión sesgada de la realidad y que sólo tendré las voces las personas que viven con VIH, sin poder hacer un contraste entre los discursos establecidos tanto por los afectados como por las instituciones para tener mayor objetividad a la hora de analizar datos. Sin embargo cuando asistía al hospital a preguntar si ya había respuesta a mis oficios, siempre me daban negativa.

Antes de ir a trabajo de campo diseñé una serie de preguntas para obtener los datos, dichas preguntas las utilicé en las primeras sesiones con las y los interlocutores, pues una vez establecido el rapport las entrevistas tomaran su curso y se presentarían como un diálogo que fluyó por sí mismo, percatándome de que las y los interlocutores me tenían cada vez más confianza.

Las primeras tres semanas de mi trabajo de campo fue un tanto difícil establecer el primer contacto con el presidente de la A.C., (por las múltiples actividades que éste tenía) en las conversaciones telefónicas previas se mostró muy interesado en el proyecto y no tuvo problema alguno con poder ayudarme.

Debo señalar que el trabajar como voluntario en el A.C. me permitió presentarme con los demás de una forma “horizontal”, pues no quería que me vieran como el investigador que quiere sacar información, así que solo me presenté como Carlos Alberto el nuevo voluntario que tenía ganas de ayudar y aprender. En cierta medida yo era el observado en un principio, el “otro”, pues los cuestionamientos vinieron de los voluntarios y yo daba respuesta a los mismos. ¿A qué te dedicas?, ¿por qué estas apoyando?, ¿tienes pareja?, ¿conoces a alguien con VIH?, ¿habías hecho esto antes?, etc., fueron en repetidas ocasiones las preguntas que me hacían.

Algunas/os de las/os voluntarios son VIH positivas/os, sin embargo dado la temática a estudiar, la cual es delicada y sensible ante los discursos, jamás cuestioné quien era portadora/or, fueron ellas y ellos cuando supieron que era investigador quienes se acercaron a mí y me compartieron su estado serológico y su interés en participar en la investigación.

Antes de irme a campo me preocupaba mucho lo concerniente a la cuestión de género, es decir, me preguntaba si las mujeres que decidieran ayudarme con su testimonio verían esta cuestión como una barrera, desconfianza o freno para que hablaran de su experiencia, sobre todo por que indudablemente tocaría temas de sexualidad, sin embargo debo decir que fueron las que en un principio se mostraron más participativas y los varones fueron los que se resistieron más en un inicio a abrirse en la narración.

Durante tres meses y medio trabajé como voluntario y después de los horarios de trabajo y conforme iba conociendo a las y los interlocutores establecíamos los días y espacios donde llevaríamos a cabo el diálogo. Debo señalar algo que es importante sobre todo cuando tienes un periodo de campo tan corto, y es el referente a acoplarse a los horarios y disponibilidad de las y los interlocutores, sus demás actividades tanto domésticas, labores y personales en ocasiones hicieron que las entrevistas se movieran de día, horario y lugar para

realizarlas. Cuando alguna/o me decía que en ese momento podía verme debía dejar de hacer actividades y acudir con ellos.

Cuando armé el proyecto de investigación establecí mi interés por entrevistar a cuatro varones y cuatro mujeres que no fueran originarias/os de Playa del Carmen, es decir que hubiesen migrado a esta ciudad, que vivieran con VIH bajo tratamiento ARV y que no contaran con servicio médico del IMSS o ISSSTE, sino que se atendieran en el Hospital General de Playa de Carmen mediante el Seguro Popular. Sin embargo es importante mencionar que debido a que reconstruir las trayectorias de vida en procesos de S/E/A puede llegar a ser delicado y remover emociones, que me vi en la necesidad de ir obteniendo a las y los interlocutores de acuerdo a como me ofrecieron su ayuda, por lo que los parámetros de características de las y los informantes fueron diversos en algunas cuestiones pero no tanto en otras.

Quiero plasmar algo que es demasiado importante, y es lo que respecta a las relaciones personales que se fueron estableciendo con mis interlocutores. Si bien metodológicamente quería que me percibieran no como el investigador sino como alguien que se interesa en el tema, al principio no fue posible, esa posición e investidura que yo representaba al ser estudiante de posgrado en un principio provocó en ellos hablarme de “usted”, muy propiamente y trataban de utilizar un lenguaje especializado cuando se referían al VIH/SIDA, lenguaje que como veremos en el desarrollo de esta investigación es adquirido por su necesidad de indagar en su padecimiento o retomado por los discursos médicos.

Sin embargo debo agradecer enormemente a Román, Adela, Asrael, Hugo, Claudia, Rodolfo y Sofía (nombres que ellas/os eligieron utilizar para ésta investigación), por permitirme adentrarme en sus vidas y ganarme su confianza, a tal grado que esa manera de dirigirse a mi mientras avanzábamos en la reconstrucción de sus trayectorias de vida se modificó al punto de llamarme Carlitos, amigo y a buscarme no solo para realizar el trabajo, sino para contarme

sus problemas y salir a convivir como lo hacen los amigos. Debo admitir que he sido muy afortunado no solo como investigador sino como persona en encontrarlas/os y saber más sobre el VIH/SIDA y la vida cotidiana.

Enfoque relacional

Un aspecto de suma importancia en el estudio de los procesos S/E/A, desde la perspectiva de las ciencias sociales y en específico desde el punto de vista de la antropología social y la antropología médica, es el que respecta a la estructuración de las relaciones sociales en las que participan los actores participantes en tales procesos, y cómo es que dichas relaciones determinan el trayecto y el resultado de los mismos en términos de consecución del objetivo principal.

El abordaje de los procesos de S/E/A en la antropología médica implica como un hecho esencial la inserción de los mismos en los contextos de relaciones sociales entre sujetos, instituciones y procesos que continúen y generen significados (Freyermuth y Sesia, 2006), los procesos de atención a la salud suceden siempre dentro de marcos socioculturales en los que los actores involucrados construyen relaciones y a partir de éstas, elaboran interpretaciones que les permiten comprender y apropiarse de sus procesos. En este continuum de relaciones y significados, las diferencias entre unos actores y otros juegan papeles decisivos y definen las características de las relaciones que establecen entre sí, y estas diferencias están determinadas por factores existentes y preexistentes en muy diversas esferas de la vida social de los sujetos y los grupos que participan en los procesos de atención a la salud (Macias, 2012).

El argumento principal del enfoque relacional de acuerdo con Eduardo Menéndez (2009) consiste en la consideración de las formas en que se establecen las relaciones entre actores, estructuras, instituciones y procesos en torno a los procesos S/E/A. La premisa teórica propuesta en dichas relaciones se suceden en forma articulada, esencialmente a través de las representaciones y las prácticas

llevadas a cabo por los sujetos y grupos sociales involucrados en procesos de enfermedad/padecimiento y de búsqueda e implementación de estrategias curativas, tanto de manera individual como colectiva. Dichas relaciones están planteadas frecuentemente en términos dicotómicos, en los que ambas partes construyen y significan relaciones de diferencia y desigualdad, lo cual es aplicable en diversos niveles de análisis y en múltiples dimensiones tanto clínicas como sociales, culturales, políticas y económicas de la realidad (Ibidem)

Personas que viven con VIH que participaron en la investigación

A continuación menciono las características de las y los interlocutores/as con quien hice el trabajo de campo y quienes me permitieron adentrarme en sus vidas para reconstruir juntos sus trayectorias de vida en torno al VIH/SIDA.

Conocí a cada una/o de las/os interlocutoras/res los de forma muy específica, si bien la mayoría de ellas/os los logré contactar mediante la ayuda de Vida Positiva Playa A.C. a otros los conocí en mi proceso de estancia en Playa del Carmen. Se tuvieron de 12 a 14 entrevistas con cada una/uno de ellos en sesiones semanales de 2 a 3 horas de trabajo.

Estos son las y los interlocutores que participaron en la investigación.

Nombre:	Román
Edad:	29 años
Preferencia sexual:	Homosexual
Lugar de origen:	Distrito Federal
Tiempo de Residencia en PDC:	5 años
Año de diagnóstico:	2008
Tiempo de estar bajo TX ARV:	2 años
Lugar donde supo su DX:	UNAM (D.F.) Campaña de salud
Escolaridad:	Licenciatura
Relación de pareja actual:	No
Motivos por los que migró a PDC:	Trabajo

Nombre:	Adela
Edad:	35 años

Preferencia sexual:	Heterosexual
Lugar de origen:	Chetumal, Quintana Roo
Tiempo de Residencia en PDC:	17 años
Año de diagnóstico:	2005
Tiempo de estar bajo TX ARV:	9 años con periodos sin tratamiento
Lugar donde supo su DX:	IMSS Cancún
Relación de pareja actual:	No
Escolaridad:	Bachillerato
Motivos por los que migró a PDC:	Trabajo de padres

Nombre:	Hugo
Edad:	35 años
Preferencia sexual:	Homosexual
Lugar de origen:	Mérida, Yucatán
Tiempo de Residencia en PDC:	14 años
Año de diagnóstico:	2012
Tiempo de estar bajo TX ARV:	2 años
Lugar donde supo su DX:	Playa del Carmen
Escolaridad:	Secundaria
Relación de pareja actual:	No
Motivos por los que migró a PDC:	Trabajo

Nombre:	Asrael
Edad:	40 años
Preferencia sexual:	Homosexual
Lugar de origen:	Estado de México
Tiempo de Residencia en PDC:	5 años
Año de diagnóstico:	2000
Tiempo de estar bajo TX ARV:	11 años
Lugar donde supo su DX:	Distrito Federal
Escolaridad:	Bachillerato Trunco
Relación de pareja actual:	Si
Motivos por los que migró a PDC:	Trabajo

Nombre:	Sofía
Edad:	40 años
Preferencia sexual:	Heterosexual
Lugar de origen:	Tabasco
Tiempo de Residencia en PDC:	20 años
Año de diagnóstico:	2000
Tiempo de estar bajo TX ARV:	9 años
Lugar donde supo su DX:	Cancún

Escolaridad:	2 años de primaria
Relación de pareja actual:	Si
Motivos por los que migró a PDC:	Trabajo

Nombre:	Claudia
Edad:	39 años
Preferencia sexual:	Heterosexual
Lugar de origen:	Tabasco
Tiempo de Residencia en PDC:	15 años
Año de diagnóstico:	2003
Tiempo de estar bajo TX ARV:	8 años
Lugar donde supo su DX:	Cancún
Escolaridad:	Secundaria
Relación de pareja actual:	No
Motivos por los que migró a PDC:	Trabajo de ex pareja

Un último interlocutor se incorporó a esta investigación debido a que Hugo decidió abandonar su participación pues para él era muy difícil revivir situaciones que vivió en su proceso de aceptación, no tanto por ser VIH positivo sino por ser homosexual, y esas cargas simbólicas que se presentaron al momento de decirle a su padre que era gay.

Este último interlocutor de igual forma lo conocí por su trabajo como voluntario en la A.C. y el mismo se ofreció a participar cuando supo que uno de mis interlocutores ya no pudo ayudarme con la investigación.

Nombre:	Rodolfo
Edad:	37 años
Preferencia sexual:	Homosexual
Lugar de origen:	Hermosillo, Sonora
Tiempo de Residencia en PDC:	1 año
Año de diagnóstico:	2003
Tiempo de estar bajo TX ARV:	3 años
Lugar donde supo su DX:	Hermosillo
Escolaridad:	Licenciatura
Relación de pareja actual:	Si
Motivos por los que migró a PDC:	Vacaciones/ le gustó se quedó a vivir

Como antropólogo debo admitir que es mi primera experiencia de forma muy cercana en investigar problemas de salud y generar vínculos afectivos con ellas/os. El involucrarme en que tomen la atención adecuada, el servir de vehículo para que sean escuchadas/os ante un padecimiento como lo es el VIH, me ha permitido no solo cuestionar el trabajo que como antropólogos tenemos, y es aquí donde puedo entender que el trabajo que la antropología tiene no sólo es el entender al otro sino, ayudarlo, a resolver las problemáticas a las cuales se enfrenta. La visión del observador pasa a un terreno más elaborado, es decir, al del amigo, el confidente el que apoya y ayuda.

En cuanto a los espacios donde se llevaron a cabo las entrevistas variaron, en las primeras cuando era para conocerlos y hablar de temas en general fueron en cafeterías, restaurantes o parques. Sin embargo cuando empezamos a adentrarnos en temáticas de la enfermedad misma el espacio idóneo fue mi casa o la de ellas/os, para que de este modo no se sintieran incomodadas/os al momento de hablar de VIH/SIDA.

Busqué realizar la investigación basándome en lo que Patricia Ponce (2004) establece respecto a que la etnografía es un camino espléndido que nos permite acercarnos y registrar la infinita y variada combinación de expresiones personales que se manifiestan en la compleja red de relaciones sociales, todas ellas cruzadas por factores subjetivos de quienes se ven inmersos en la investigación.

En todo momento hice saber a las y los participantes que su identidad se modificaría, para ello es importante mencionar que cuando los conocí les pregunté cómo les hubiese gustado llamarse y el nombre que me dieron es el que utilicé para cada una/o de ellas/os en esta investigación. De igual modo les mencioné que las entrevistas serían audiograbadas y que se utilizarían sólo con fines de investigación académica.

La transcripción del material se hizo en formato Word apoyado por las notas escritas en campo sin embargo, las y los interlocutores me mencionaron en varias ocasiones que se sentían incómodos cuando escribía algo que si sólo podía audio grabar, a lo que desde luego hice, creo que en cierta manera el hecho de audiograbar las entrevistas con el celular hizo que no sintieran se sintieran tan incómodos a que si vieran una audiograbadora, pues considero que como ellas y ellos también cuentan con celular ya se ve como un aparato de uso cotidiano.

Análisis de la información

El contar con una gran cantidad de información durante el trabajo de campo me llevó a seleccionar de manera cuidadosa lo que debería ser utilizado y plasmado en el proceso de escritura. A este respecto metodológico me apoyé en lo establecido por Janesick (1998) quien establece que “después del trabajo de campo se puede realizar el análisis de datos. El investigador cualitativo ha estado señalando categorías de datos mediante un constatare análisis comparativo a lo largo de todo el tiempo de duración del estudio (Janesick, 1998: 240).

Las categorías para el análisis de datos obtenidos se establecieron de acuerdo a los intereses de esta investigación y las cuales considero son pieza clave para entender las experiencias de mis interlocutoras/es.

- Saberes sobre VIH/SIDA antes del diagnóstico
- Inicio de la vida sexual
- Utilización de condón en relaciones sexuales
- Motivos para realizarse la prueba de detección
- Probables causas de infección
- Diagnóstico
- Proceso de aceptación
- Inicio de tratamiento ARV
- Reconfiguración de saberes sobre VIH/SIDA después del diagnóstico

- Motivos para migrar a Playa del Carmen
- Relaciones familiares y vivir con VIH/SIDA
- Relaciones de amistad y vivir con VIH/SIDA
- Relaciones laborales y vivir con VIH/SIDA
- Prácticas sexuales viviendo con VIH/SIDA
- Relaciones de pareja viviendo con VIH/SIDA
- Mujeres viviendo la experiencia del VIH/SIDA
- Hombres viviendo la experiencia del VIH/SIDA
- Expertización

Janesick establece que el proceso de reducir los datos hasta tener un modelo manejable constituye un fin en el diseño de la investigación cualitativa. Hay una continua valoración y refinamiento y conceptos. El investigador intenta determinar el significado de los varios modelos de trabajo y verificando mediante una revisión de notas de campo, transcripciones de entrevistas y documentos (Janesick, 1998: 240). Las categorías de análisis ya mencionadas me permitieron encontrar elementos de análisis en común, para de ese modo poder comparar las experiencias vividas entre varones- mujeres, mujeres – mujeres y varones -varones.

Posteriormente siguiendo los postulados de Janesick (1998) presento los datos en esta tesis de forma narrativa, fundamentados con evidencias tomadas de las afirmaciones y comportamiento registrados en las entrevistas y notas, haciendo aseveraciones empíricas fundamentadas por citas directas de las notas y entrevistas. Aporte comentarios interpretativos como marco para los hallazgos clave del estudio y desde luego describí mi propio papel para que se entienda mi relación con las y los interlocutores con el fin de dar credibilidad a mi estudio.

La presente investigación ha sido la articulación de varios procesos, desde sus inicios cuando iba tomando forma dentro de los Seminarios de especialización

de la línea de Antropología Médica, las modificaciones y ajustes, la búsqueda bibliográfica y sistematización de la misma, la ayuda de comentaristas como lo es la Dra. Patricia Ponce (CIESAS Golfo), la Dra. Ana Amuchástegui (UAM-X) y el Mtro. César Torres (FCPyS, UNAM) y desde luego la excelente dirección y apoyo de mi directora la Dra. Diana Reartes quien me ha hecho ver cuestiones que en ocasiones se me pasaban por alto.

Es sólo una interpretación de muchas que pueden existir en torno a una realidad y que busca no solo cumplir con las demandas de la academia, sino evidenciar los problemas y el sentir que enfrentan día a día las mujeres y hombres afectadas/os por el VIH que migran a Playa del Carmen.

La estructura de la presente tesis está conformada por seis capítulos y conclusiones, en el primero de ellos hago una revisión sobre lo que es el VIH/SIDA desde las nociones biomédicas, así como una recopilación sobre el estado del arte de la temática.

En el segundo capítulo abordo los referentes teóricos utilizados para realizar el análisis de datos que van desde conceptos referentes a la construcción sociocultural de la enfermedad (Illnes, sicknes y disease) establecidos por Kleinman y Young, saberes y formas de atención postulados por Menéndez, las relaciones de poder desde la perspectiva de Foucault, estigma utilizando a Goffman, género y sexualidad desde los enfoques desde Pérez y Taracena; y por último conceptos de migración y VIH establecidos por Bronffman, Hirsh, e infante.

El capítulo tres corresponde a las características de Playa del Carmen, una etnografía descriptiva sobre la región, servicios médicos y percepciones de turistas respecto al lugar.

El capítulo cuarto empieza la descripción y el análisis de las representaciones del VIH/SIDA antes del diagnóstico por parte de mis

interlocutoras/es, indagando en la autopercepción, información respecto a VIH/SIDA e ITS antes de diagnosticarse, el inicio de la vida sexual y la utilización del condón antes del diagnóstico.

En el quinto capítulo es parte fundamental de la trayectoria de mis interlocutoras/es pues evidencia las reacciones que se presentaron ante el diagnóstico, el proceso de aceptación y los procesos que se desarrollaron a partir del mismo.

Un análisis de datos se realiza en el capítulo seis en donde la experiencia social se hace presente en un contexto de migración, las interacciones con la familia, amigos y las relaciones laborales que se llevan a cabo siendo portadora/or de VIH, el ejercicio de la sexualidad, las diferencias entre ser mujer y hombre con VIH.

CAPÍTULO I

¿QUÉ ES EL VIH/SIDA? Y ANTECEDENTES

La educación y la enseñanza son las armas más poderosas que puedes usar para cambiar al mundo.

Nelson Mandela

CAPÍTULO I

¿QUE ES EL VIH/SIDA? Y ANTECEDENTES

Para los lectores que se introducen por primera vez en el estudio del VIH/SIDA es necesario proporcionarles algunas características biomédicas respecto al padecimiento, así como algunos antecedentes respecto a las muchas investigaciones que se han realizado a nivel regional, nacional e internacional.

En el año de 1983 se presentó el primer caso de VIH/SIDA en México, si bien en sus inicios la enfermedad afectó a hombres homosexuales, en la actualidad dicho padecimiento ha ido ganando terreno dentro de la población heterosexual no sólo masculina, sino, en mujeres quienes han sido afectadas por el virus y/o las enfermedades oportunistas asociadas al VIH/SIDA.

En México hace veinte años se diagnosticaba con VIH/SIDA a una mujer por cada veintitrés hombres, dichas cifras han ido en aumento, pues hoy en día según datos de la Secretaría de Salud y del Centro Nacional para la Prevención y Control de VIH/SIDA de los 216,520 infectados en nuestro país el 19.78% corresponde a mujeres, es decir, 42, 849 casos.⁷ Esto indica que las mujeres son el segundo sector en contraer la infección después de los HSH y es por ello necesario investigar las condicionantes que están generando estas cifras en la población femenina.

En este sentido es necesario mencionar la diferencia que existe entre ser diagnosticado con VIH y el presentar el desarrollo del SIDA por lo cual utilizo las fuentes de la OMS⁸

⁷ *El VIH/SIDA en México, 2009*, SSA-Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA (CENSIDA), <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2009/VIHSIDAenMexico2009.pdf>. P. 11. Consultado el 23 de diciembre de 2013. * Información preliminar hasta la semana 52 de 2013. Fuente: SUIVE/DGE/SS. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA. Procesó: Dirección General de Epidemiología/SS.

⁸ Organización Mundial de la Salud, 2013, *Preguntas y respuestas sobre VIH/SIDA*, recuperado el 28 de marzo de 2014, en <http://www.who.int/features/qa/71/es/>

No podemos hablar del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) sin entender qué es el virus de inmunodeficiencia humana (HIV).

El VIH se transmite de persona a persona de varias formas:

- A través del contacto sexual (anal, vaginal u oral) sin protección con una persona portadora del virus.
- Por medio de una transfusión de sangre infectada con el virus.
- Al compartir agujas, jeringas e instrumentos punzocortantes con rastros de sangre infectada por el VIH.
- De la madre al hijo durante los últimos meses el embarazo, durante el parto o a través de la lactancia.⁹

El VIH ataca al sistema inmune destruyendo específicamente un tipo de leucocitos (glóbulos blancos): linfocitos T4 o CD4. Antes de la infección, este tipo de linfocitos tienen la tarea de reconocer a los agentes patógenos (que causan infecciones) y activar a los linfocitos B que generan anticuerpos para aniquilar dichos patógenos. El VIH, al destruir los linfocitos T4, incapacita los linfocitos B y de esta forma el sistema inmunológico se va debilitando hasta el punto en que una enfermedad no mortal puede llegar a serlo. Las enfermedades asociadas a la deficiencia del sistema inmunológico son conocidas como infecciones oportunistas.¹⁰

¿Cuál es la diferencia entre el VIH y el SIDA?

El término Sida se refiere a la etapa más avanzada causada por la infección del VIH. Según los Centros de Control de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés) se le identifica como SIDA cuando el paciente tiene presente alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o cánceres relacionados con el VIH.

- Candidiasis de bronquios, la tráquea, el esófago o los pulmones

⁹ Ibid.

¹⁰ Ibid.

- Cáncer cervical invasivo
- Coccidioidomicosis
- Criptococosis
- Criptosporidiosis, intestinal crónica (duración superior a 1 mes)
- Enfermedad por citomegalovirus (retinitis en particular)
- Encefalopatía relacionada con el VIH
- Herpes simple: úlceras crónicas (s) (superior a 1 mes de duración), o bronquitis, neumonitis o esofagitis
- Histoplasmosis
- Isosporiasis, intestinal crónica (más de 1 mes de duración)
- Sarcoma de Kaposi
- Linfoma, las formas múltiples
- Mycobacterium avium
- Tuberculosis
- Neumonía por Pneumocystis carinii
- Neumonía, recurrente
- Leucoencefalopatía multifocal progresiva
- Salmonella septicemia, recurrente
- Toxoplasmosis del cerebro
- Síndrome de Desgaste debido al VIH¹¹

El VIH y el SIDA, hasta el momento, no tienen cura, no hay vacuna en contra del virus. Sin embargo, existen medicinas que pueden retrasar la progresión de la enfermedad. Estos medicamentos han reducido el índice de mortalidad, principalmente en países desarrollados, ya que su costo es elevado.

Se puede tardar de cinco a 15 años. El grave problema del VIH es que en muchas personas en un inicio es asintomático y cuando presenta síntomas estos

¹¹ Datos tomados del infórmeme *Enfermedades oportunistas asociadas al VIH*, elaborado por ONUSIDA y consultado en http://data.unaids.org/publications/IRC-pub05/opportu_es.pdf, el 20 de marzo de 2014.

pueden ser confundidos por condiciones menores como gripas, infecciones estomacales, estrés. Síntomas del VIH en la etapa inicial:

- Pérdida de peso no intencional
- Fatiga
- Inflamación de los ganglios linfáticos
- Pérdida de apetito
- Fiebres y escalofríos
- Brotes, erupciones, salpullido u otras lesiones en la piel
- Dolor de garganta
- Falta de aliento y dificultad para respirar
- Tos
- Dolor abdominal o diarrea

Después sigue la fase asintomática, conocida como fase crónica. El paciente no presenta malestares. Durante todo este tiempo el individuo puede no saber que porta el virus y por lo tanto contagiar a sus parejas sexuales e hijos que procrea. Por último, la fase crítica conocida como SIDA, es cuando al paciente se le presentan los síntomas del VIH en combinación con alguna enfermedad oportunista como la neumonía, la meningitis, la tuberculosis, el sarcoma de Kaposi, la candidiasis, el linfoma No-Hodgkin, entre otras.¹²

En las siguientes tablas se puede observar la distribución del VIH/SIDA por sexo en México.

¹² OMS, 2013, *Preguntas y respuestas sobre VIH/SIDA*

Tabla 2
Casos Notificados de SIDA según Sexo
México, 1983-2014*

Sexo	No. de Casos	Porcentaje
Hombres	143,186	82.0
Mujeres	31,378	18.0
Total	174,564	100.0

* Información preliminar al cierre del 2014. Fuente: SUIVE/DGE/SS. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA. Procesó: Dirección General de Epidemiología/SS. Consultado en http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/RN_CIERRE_2014.pdf

Tabla 3
Personas que Continúan Registradas como
Seropositivas a VIH según Sexo; México, 1984-2014*

Sexo	No. de Casos	Porcentaje
Hombres	39,791	74.2
Mujeres	13,845	25.8
Total	53,636	100.0

* Información preliminar al cierre de 2014. Fuente: SUIVE/DGE/SS. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA. Procesó: Dirección General de Epidemiología/SS. Consultado en: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/RN_CIERRE_2014.pdf

El indagar en el estado del arte de la temática me permitió obtener información más detallada y desde luego adquirir conocimientos para entender más la problemática.

Si bien la información bibliográfica que encontré es muy variada y utilizan diferentes metodologías y aproximaciones teóricas, debo precisar que uno de mis objetivos para la elaboración de este apartado giró en torno a la producción académica en el estudio del VIH/SIDA en la región de Quintana Roo. De este modo el material encontrado fue muy poco a nivel regional, sin embargo, proporciona datos que me permitieron entender más el contexto antes de partir a campo y que algunos de ellos siguen vigentes y otros valdría la pena reconsiderarlos.

Respecto a la producción biomédica y biológica del VIH/SIDA la información es mucha, tomando en cuenta los avances que se han generado en la búsqueda de una posible cura y el desarrollo de nuevos fármacos que ayudan a controlar la replicación de virus en la sangre. Sin embargo solo introduciré a los lectores en las características básicas de la enfermedad y retomaré como ya mencioné, algunos trabajos que me sirvieron como referencia para la creación de dicha investigación.

Antecedentes Regionales

José Manuel Flores y Perla Orquídea Fragoso (2011) han escrito sobre el problema del VIH/SIDA dentro de los grupos indígenas de Quintana Roo, principalmente en las ciudades de Cancún y Chetumal.

Quintana Roo es el lugar número 20 en casos acumulados entre 1987 y junio de 2009, periodo en el cual se registraron un total de 1935 casos, con una incidencia acumulada de 140.5 casos por cada 100 mil habitantes. El 83.67% de los casos de VIH y el 76.7% de los casos acumulados de SIDA se concentran en dos de los municipios, Benito Juárez que alberga a Cancún, el principal centro

urbano del estado y Othón P. Blanco, en el que se encuentra Chetumal, la ciudad capital. El grupo más afectado oscila en la edad de entre 15 y 44 años, que concentra el 84% de los casos, superando al promedio nacional (de 78.1% en 2009), pero manteniendo una idéntica prevalecencia para ese grupo de edad, del 0.3%, que indica que el aumento de casos de SIDA no ha superado el crecimiento de la población estatal.¹³ (Ponce, 2011).

En Cancún la dinámica que imprimen la migración y la diversidad cultural a la ciudad genera procesos de socialización muy peculiares, en los que la fragilidad, la transitoriedad y la estabilidad de las relaciones que algunos autores identifican como propias de las sociedades posmodernas son sus características constitutivas. Los habitantes de Cancún están acostumbrados a recibir, de manera constante, a personas de distintos lugares de la República y de otros países. Cancún no solo es una ciudad joven sino una ciudad de jóvenes, especialmente de varones jóvenes.

El fenómeno migratorio que ha caracterizado el crecimiento de Cancún durante más de 30 años lo ha convertido en uno de los lugares de la República con más diversidad cualitativa y cuantitativamente hablando, en cuanto al origen de la población se refiere, lo que ha tenido como consecuencia un hecho que tienen un peso fundamental e importante en el tipo de prácticas de la sexualidad, muchas veces de riesgo, y la prevalencia de normas morales más flexibles (Ponce, 2011).

Como se observa en la información anterior las investigaciones sobre VIH/SIDA en la región se han enfocado a los grupos indígenas y sobre todo de varones, dejando a un lado a las mujeres.

Otro de los trabajos que he consultado es el elaborado por, Daniel Hernández, Silvia Cuadra, Anahí Dreser, Marta Caballero, René Leyva y Mario Bronfman, dentro del libro *Movilidad poblacional y VIH/SIDA, contextos de*

¹³ Es importante mencionar que el material recabado en dicha investigación fue recabado en 2009 con el propósito de presentar un diagnóstico sobre la percepción de la población indígena sobre VIH/SIDA en el estado, por lo que es probable que las estadísticas hayan cambiado en 4 años.

vulnerabilidad en México y Centroamérica, en dicha investigación los autores describen y analizan los contextos de vulnerabilidad que inciden en la región fronteriza de Chetumal, Quintana Roo. En él se explora la diversidad cultural que existe entre poblaciones móviles y locales, y se retoma la experiencia de trabajadoras en bares y cantinas, de organizaciones gubernamentales y de grupos de la sociedad civil.

A través de una caracterización etnográfica y sociodemográfica se exponen los resultados de la exploración en poblaciones móviles y migrantes, también se muestra la información con la que cuenta la población local respecto a las ITS y el VIH/SIDA. Se describen y analizan los resultados de la exploración en el universo del trabajo sexual, las formas de organización del sistema estatal de salud, pero cuyas acciones u omisiones repercuten en los contextos de transmisión de la epidemia (Leyva, 2004).

Antecedentes Nacionales

En el caso de México, antes de conocerse públicamente los primeros casos de SIDA, la población ya tenía información de esta epidemia a través de los medios de comunicación, con los mismos calificativos creados en los Estados Unidos: enfermedad incurable y mortal; enfermedad contagiosa; enfermedad propia de homosexuales, prostitutas y drogadictos. En 1983 los Institutos Nacional de Nutrición (INN) y Mexicano del Seguro Social (IMSS) reportaron los primeros pacientes con SIDA hospitalizados, por presentar un cuadro avanzando de neumonía. En septiembre de ese año ya se habían contabilizado 14. La noticia fue asociada inmediatamente con el estigma social construido por la sociedad estadounidense y en forma automática los enfermos fueron etiquetados como homosexuales (Arellano, 2008).

Arellano señala que en la cultura popular se acuñaron expresiones despectivas que conjugan la homosexualidad con el SIDA; es el caso de la palabra

sidal. En los años 90 la estigmatización y el manejo tendencioso empezó a disminuir en los medios de comunicación, pero es importante mencionar que no ha desaparecido y que aún hoy se sigue estigmatizando y discriminando a las personas que viven con VIH/SIDA, sin embargo el daño cultural y social ya está hecho. Y las generaciones que asociaron el VIH/SIDA con todos los prejuicios establecidos desde su aparición. Cabe señalar que en muchas de las ocasiones la discriminación provenía desde las mismas instituciones como en 1998, el entonces presidente de la Cruz Roja Mexicana, José Barroso Chávez, declaró: “Sí, se mueren 10, 000 personas de SIDA, pero hay un millón de personas que están enfermas de males respiratorios o digestivos, yo creo que es mucho más importante ayudar al millón que a 10, 000 (La jornada, 7 de febrero de 1998) (Arellano, 2008)

Otro ejemplo que señala Arellano sobre el estigma y la discriminación desde las instituciones es la asociada a la homosexualidad; es lamentable la respuesta sanitaria al VIH/SIDA en México, cuando la Secretaría de Salud empezó a diseñar un programa de acceso gratuito a medicamentos, muchos de ellos donados por laboratorios y otros obtenidos a través del fondo recabado para ese fin (FONSIDA), en CONASIDA se tomó una decisión estigmatizadora que muestra también como las políticas públicas han estado marcadas por la homofobia.

En 1999 se dispuso que los primeros tratamientos fueran destinados solo a niños y mujeres con SIDA. Hombres no, no por el momento y mucho menos si eran gays. Los activistas denominaron a ese oscuro episodio el Titanic, por aquello de “las mujeres y los niños primero”. Como era de esperarse, había tan pocos casos notificados de niños y mujeres que los medicamentos terminaron entregándose a los hombres. Por fortuna esa decisión se enmendó y años después el programa se dirigió a todos (Arellano, 2008).

En los últimos años el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el SIDA (ONUSIDA) ha alertado respecto al crecimiento del SIDA en mujeres, dando

a conocer que la mayoría de los casos se concentran en regiones específicas. De los 15.4 millones de mujeres que se estiman afectadas por la epidemia, la mayoría se encuentra en África subsahariana y aproximadamente un millón en el Asia meridional y sudoriental. Prácticamente en el mundo entero existen mujeres con VIH/Sida y en todos lados se está reportando un acelerado crecimiento de la epidemia en el género, que representa ya el 50% del total mundial. Las previsiones hacen suponer que dentro de pocos años habrá más mujeres que hombres con la infección y quienes serán ellas quienes enfrentarán las consecuencias derivadas de la enfermedad, ante sus hijos y en general frente a sus familias (Arellano, 2008).

Algo que es importante señalar es el papel que ha tenido el poder biomédico para que estos discursos estigmatizadores se establecieran desde el inicio de la epidemia del VIH/SIDA, como menciona Ponce (2015) “entre 1985 y 1988 la ciencia médica creó los conceptos de grupos de riesgo y factores de riesgos procedente de las normas de epidemiología tradicionales, encasillando a las personas con VIH o SIDA como vectores de muerte instaurando con ello el pánico estereotipado en la figura del sidoso, concediéndole a la infección una dimensión moral y dividiendo a la población en dos grupos antagónicos: las/los ciudadanos en riesgo de ser infectadas por los otros, es decir, por aquellos considerados portadores del riesgo, a saber los hombres que mantienen relaciones sexuales con otros hombres y a las/los trabajadoras/es sexuales, considerando al riesgo como un componente intrínseco de su propia identidad. En resumen: “el sida fue apropiado como un agente disciplinar de la sexualidad y de las conductas sociales marginales” (Ponce, 2015:5).

En México existen 45,223 casos de VIH/SIDA en mujeres y 182,977 de hombres registrados desde 1983 al cierre del 2014, pero es aquí donde se debe cuestionar, ¿Qué es lo que acelera el crecimiento epidemiológico del VIH/SIDA, mismo que se había logrado detener en la década de los 90 y sobre todo indagar

en las razones por las cuales existen cada día más casos de mujeres y hombres infectados por el virus.

Técnicamente, las mujeres y hombres pueden adquirir el VIH de la misma forma que los hombres: por el intercambio de los fluidos corporales durante el coito; por vía perinatal; por el empleo de jeringas contaminadas; y por exposición ocupacional derivada de la práctica médica o de laboratorio. Sin embargo, el principal comportamiento de riesgo para ambos son las relaciones sexuales con sus compañeros/as casuales o formales. Al respecto la OMS ha señalado que en las mujeres la posibilidad de la infección “suele ser el resultado directo del comportamiento de su pareja más que del suyo” (Arellano, 2008). Como puede advertirse, es la conjunción de varios aspectos –biológicos, económicos, sociales y culturales- profundamente arraigados en la inequidad de género, en la construcción social de la masculinidad y el ser un “verdadero hombre” el factor que facilita la transmisión de esta infección tanto en hombres como en mujeres.

Es necesario valorar la infección del VIH en las mujeres y hombres como un asunto de salud pública, pero en un contexto de estigma, discriminación e inequidad de género. Aunque la vulnerabilidad biológica de la mujer la expone varias veces más que al hombre a la transmisión sexual de esta infección, es importante señalar que más bien ha sido la vulnerabilidad cultural particularmente la que marca su rol asignado o esperado dentro de la sociedad, el elemento dominante por el cual se presenta un crecimiento preocupante de casos de VIH/SIDA en mujeres y hombres.

Respecto a las investigaciones que he consultado enfocadas a hombres con VIH/SIDA, destaca la tesis de maestría realizada por Erick Macías del CIESAS DF, titulada *Reconstruyendo y relacionando las experiencias de migrar y enfermar. Representaciones sociales y trayectorias de búsqueda de atención en personas que viven con VIH con experiencias de migración en el CAPASITS de Poza Rica, Veracruz*, en ella, Macías realiza una investigación desde una aproximación

antropológica del proceso de salud/enfermedad/atención del VIH/SIDA como problema de salud pública y realiza una revisión del fenómeno migratorio, o una parte del mismo como la reintegración social y familiar de los sujetos migrantes en retorno a sus lugares de origen (Macías, 2011).

Macías evidencia en su investigación la interrelación que tienen los procesos de migrar y enfermar, empleando para ello un enfoque relacional que hiciera posible la detección de diversas formas y momentos en que los dos trayectos se interconectan y se explican mutuamente, y las formas y momentos en que la existencia misma de dichas trayectorias ponen en relación a sus protagonistas en su calidad de actores sociales con otros actores sociales, tanto en la realidad experimentada por los hombres y mujeres que participaron en la investigación, como también en el terreno de lo simbólico, de lo significativo, de lo interpretativo, y de lo que se presenta acerca de dichos trayectos y los “por qué” y “para qué” de la construcción de dichas representaciones (Macías, 2011)

Antecedentes Internacionales

Marina Laski realiza un estudio denominado, *Mujeres, Sida y Sexualidad en la Argentina*, el objetivo de esta investigación es focalizar la atención en el grupo poblacional constituido por las mujeres habitantes de este país. Fundamenta porque es necesario y urgente conocer los diferentes aspectos psicosociales relacionados con el VIH/SIDA desde la perspectiva del género mujer. En el estudio evidencia que la mayoría de los casos femeninos se produjeron, al principio, en mujeres compañeras sexuales de varones usuarios de drogas endovenosas, que compartieron jeringas o agujas, sin embargo la tendencia ha variado y se ha establecido un incremento importante de contagios por transmisión sexual heterosexual (Laski, 1997).

Otra de las investigaciones que consulté es la elaborada por Mario Pecheny, Hernán Mancelli y Daniel Jones, titulada: *Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o hepatitis*

C. En ella los autores realizan una comparación de los significados sociales y culturales que tienen dos infecciones de transmisión sexual, por un lado el ser diagnosticado y vivir con VIH y por el otro con hepatitis C además de mostrarnos casos de pacientes que viven con ambos procesos infecciosos.

Indagan en los procesos emocionales que genera el enterarse de los diagnósticos, y evidencia cómo los estigmas y saberes son mayores respecto al VIH, ya que en la mayoría de los casos se desconoce de la hepatitis tipo C.

De igual modo indagan en las construcciones sociales que se establecen en las y los pacientes respecto al inicio de tratamiento, las relaciones médico paciente, la previsibilidad de ser infectado, las relaciones médico-paciente y la expertización del paciente respecto a su enfermedad.

Como se puede observar las investigaciones realizadas sobre VIH/SIDA en Playa del Carmen hasta el momento son limitadas, a pesar de que los datos epidemiológicos indican que la prevalencia de casos nuevos va en aumento, sin embargo pocos investigadores se han dedicado a investigar las representaciones de las mujeres y hombres afectados por el VIH en la región.

El trabajo realizado por Flores y Fragoso fue enfocado a poblaciones indígenas afectadas por el VIH/SIDA en Cancún y Chetumal, sin embargo, se necesita indagar a profundidad en las representaciones de las mujeres y hombres afectados por la enfermedad para poder entender las causas por las cuales ésta va aumentando en la población quintanaroense.

En cuanto a investigaciones nacionales existen más recursos, la mayoría de ellas enfocadas a hombres homosexuales que viven con VIH/SIDA, sin embargo, me he topado con pocas investigaciones que tengan una perspectiva de género, es decir que evidencien como viven tanto mujeres como hombres dicho procesos y las

problemáticas, similitudes, ventajas y desventajas a las que se pueden llegar a enfrentar por cuestiones de género.

Datos epidemiológicos oficiales del VIH/SIDA en Quintana Roo

En las tabla 4 se registran los casos de VIH en México y en la tabla 5 se registran los casos de SIDA distribuidos por sexo en todas las entidades federativas. Es interesante el análisis de los datos pues según CENSIDA de 1984 al 2014 se presentaron en el estado de Quintana Roo 446 casos de VIH y en ese mismo periodo se registran 551 casos de SIDA en mujeres y 1251 casos de VIH contra 2241 de SIDA en hombres en el estado de Quintana Roo, esto es importante pues en el periodo señalado no se especifican cuantas mujeres y hombres en realidad al día de hoy viven con VIH y cuantas han desarrollado el SIDA, o viceversa, es decir, ¿qué mecanismo epidemiológico está utilizando la institución para saber cuándo una mujer hombres deja el estado de VIH y pasan a SIDA, y por ende cual es la situación que realmente existen en la entidad.

Tabla 4

Casos Notificados que Continúan Registrados como Seropositivos a VIH según Estado de Residencia y Sexo; México, 1984-2014*

Estado	Número de Casos			Proporción de Casos con Respecto al Total (%)
	Hombres	Mujeres	Total	
Aguascalientes	204	91	295	0.6
Baja California	1,312	655	1,967	3.7
Baja California Sur	257	114	371	0.7
Campeche	383	129	512	1.0
Coahuila	408	162	570	1.1
Colima	217	98	315	0.6
Chiapas	1,191	832	2,023	3.8
Chihuahua	1,766	586	2,352	4.4
Distrito Federal	9,506	1,220	10,726	20.0
Durango	215	105	320	0.6
Guanajuato	921	324	1,245	2.3
Guerrero	845	518	1,363	2.5
Hidalgo	321	129	450	0.8
Jalisco	1,279	394	1,673	3.1
México	2,256	633	2,889	5.4
Michoacán	749	331	1,080	2.0
Morelos	453	148	601	1.1
Nayarit	207	115	322	0.6
Nuevo León	1,602	437	2,039	3.8
Oaxaca	1,157	678	1,835	3.4
Puebla	1,572	520	2,092	3.9
Querétaro	559	123	682	1.3
Quintana Roo	1,251	446	1,697	3.2
San Luis Potosí	395	165	560	1.0
Sinaloa	676	286	962	1.8
Sonora	748	238	986	1.8
Tabasco	1,273	624	1,897	3.5
Tamaulipas	1,495	632	2,127	4.0
Tlaxcala	129	41	170	0.3
Veracruz	4,420	2,550	6,970	13.0
Yucatán	1,721	414	2,135	4.0
Zacatecas	237	86	323	0.6
Extranjeros	66	21	87	0.2
TOTAL	39,791	13,845	53,636	100.0

*Información preliminar al cierre de 2014.

Fuente: SUIVE/DGE/SS. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH y sida.

Procesó: Dirección General de Epidemiología/SS.

Tabla 5

**Casos de Sida Notificados por Estado de Residencia según Año de Diagnóstico y Sexo
México, 1983-2014***

Estado	Años										Total			
	1983-2009		2010		2011		2012		2013				2014	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Aguascalientes	713	134	32	8	41	3	30	9	36	9	35	6	887	149
Baja California	5,411	1232	185	44	117	35	136	48	152	40	106	27	6,107	1,426
Baja California Sur	666	144	59	12	33	6	36	12	5	1	11	2	810	177
Campeche	1,013	278	104	36	114	29	96	31	126	39	123	26	1,576	439
Coahuila	1,512	248	14	5	19	8	16	5	48	15	35	4	1,644	285
Colima	686	146	38	8	54	10	36	14	47	14	50	3	911	195
Chiapas	4,275	1613	464	153	409	162	452	151	402	136	327	111	6,329	2,326
Chihuahua	3,413	574	221	51	153	29	133	41	125	32	105	31	4,150	758
Distrito Federal	20,976	2555	533	56	248	23	687	87	670	67	353	32	23,467	2,820
Durango	960	192	37	6	35	7	36	8	29	9	44	12	1,141	234
Guanajuato	2,614	522	87	6	59	8	60	16	63	10	62	14	2,945	576
Guerrero	4,743	1439	352	162	264	89	320	120	277	99	267	84	6,223	1,993
Hidalgo	1,234	371	70	15	95	15	82	20	77	10	70	9	1,628	440
Jalisco	9,372	1990	358	64	400	64	234	38	137	19	56	6	10,557	2,181
México	13,039	2799	577	105	442	76	446	93	281	51	318	57	15,103	3,181
Michoacán	3,233	682	183	33	188	45	180	42	190	44	180	54	4,154	900
Morelos	2,411	728	96	28	97	12	76	13	112	18	126	28	2,918	827
Nayarit	1,483	337	84	22	81	26	82	15	59	3	70	26	1,859	429
Nuevo León	3,681	512	228	37	194	40	170	32	194	25	142	25	4,609	671
Oaxaca	3,790	1022	226	54	210	56	165	68	189	58	151	40	4,731	1,298
Puebla	5,255	1541	186	43	178	43	146	34	93	20	88	13	5,946	1,694
Querétaro	993	205	30	7	44	6	45	6	24	2	20	3	1,156	229
Quintana Roo	1,780	406	96	17	88	18	81	18	83	23	113	19	2,241	501
San Luis Potosí	1,398	318	140	54	76	14	89	17	56	5	73	8	1,832	416
Sinaloa	2,201	486	149	39	108	24	69	19	75	18	83	12	2,685	598
Sonora	2,142	366	206	48	243	47	174	40	130	26	127	24	3,022	551
Tabasco	2,248	564	148	41	224	45	159	37	190	44	141	35	3,110	766
Tamaulipas	2,924	658	102	32	86	22	71	14	60	16	96	23	3,339	765
Tlaxcala	806	260	59	16	68	18	71	16	85	25	64	17	1,153	352
Veracruz	10,300	2802	468	148	451	122	434	129	418	92	197	50	12,268	3,343
Yucatán	2,878	538	178	35	95	12	105	18	123	16	148	27	3,527	646
Zacatecas	632	132	32	5	27	4	27	3	19	5	29	1	766	150
Extranjeros	309	35	6	0	6	1	3	1	1	0	1	0	326	37
No especificado	66	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	66	5
TOTAL	119,157	25,834	5,748	1,390	4,947	1,119	4,947	1,215	4,576	991	3,811	829	143,186	31,378

*Información preliminar al cierre de 2014.
Fuente: SUIVE/DGE/SS. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH y sida.
Proceso: Dirección General de Epidemiología/SS.

En la tabla 5 podemos observar el comportamiento de los casos desarrollados de SIDA en México, sin embargo como se observa en la tabla la primera columna establece un periodo de tiempo muy amplio, 15 años, a diferencia del desarrollo anual para años posteriores, es decir, no se conoce el dato exacto del comportamiento de la enfermedad por año durante el periodo de 1983 al 2008, sin embargo podemos sacar el promedio de casos registrados por año al dividir la cantidad total en el periodo de tiempo (376) entre el número de años transcurridos (15) lo que nos arroja 25.06 casos de SIDA en Quintana Roo solo en mujeres durante ese periodo.

Sin embargo debemos recordar que en sus inicios la enfermedad afectó solo a hombres homosexuales por lo que los datos manejados por CENSIDA no brindan información exacta el comportamiento de la enfermedad durante esos años.

Estos datos nos indican algunas cosas: la primera es que si bien no se tiene un desglose del comportamiento de la enfermedad durante 1983 a 2008 existían mucho más casos que en años posteriores, de igual modo esto hace cuestionarnos si esa disminución de diagnósticos de SIDA se debió a la incorporación de medicamentos antirretrovirales a las mujeres afectadas o es un reflejo del tipo de prácticas sexuales que tuvieron en épocas posteriores al 2008, lo que conllevó a que disminuyeran los diagnósticos de SIDA.

Respecto al panorama epidemiológico de VIH/SIDA en Playa del Carmen, puedo asegurar que gracias a mi trabajo como voluntario en la A.C., en todo el 2014 se registraron sólo en la asociación 100 casos nuevos de infección por VIH, contra los 39 casos que registraron de manera oficial a nivel estatal.¹⁴

¹⁴ Consultado el 25 de junio de 2015 en <http://www.unioncancun.mx/articulo/2014/12/01/salud/quintana-roo-registra-oficialmente-solo-39-casos-de-vih-en-2014>

CAPÍTULO II ELEMENTOS TEÓRICOS

El problema no consiste en manejar la tensión que se genera durante los contactos sociales sino más bien en manejar la información que se posee acerca de su deficiencia. Exhibirla u ocultarla, expresarla o guardar silencio, revelarla o disimularla; mentir o decir la verdad; y en cada caso, ante quién, cómo, dónde y cuándo.

Erving Goffman

CAPÍTULO II ELEMENTOS TEORICOS

Dadas las características de esta investigación es necesario resaltar que los elementos teóricos para el análisis de los datos fueron seleccionados tanto para cubrir las necesidades de entender el arista sociocultural de los procesos salud/enfermedad/atención desde la mirada de la antropología médica por lo cual utilicé las posturas teóricas establecidas por Kleinman (1988) y Young respecto al *illnes*, *sickness* y *desease* y los conceptos comunes de la enfermedad analizados por Fitzpatrick.

Analizar los modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos me llevan a la necesidad de utilizar las aportaciones de Eduardo Menéndez utilizando los conceptos de pluralismo médico pues los interlocutores hacen mención de que utilizaron y utilizan diferentes saberes y formas de atención no solo para el VIH sino para las complicaciones en su salud que se llegan a presentar y que según ellos les dan mejores resultados que la medicina alopática y *-para no usar más “drogas que causan más efectos secundarios aparte del de los ARV”-*. En ese sentido es necesario relacionarlo con las aportaciones que de igual forma Menéndez elabora respecto a la autoatención, autocuidado y automedicación.

Como ya he mencionado anteriormente, el VIH/SIDA se ha caracterizado por ser una de las enfermedades más estigmatizadas de la historia, es por ello que es necesario utilizar elementos teóricos que puedan explicar esta categoría de análisis es por ello que me auxilio de los postulados teóricos de Goffman y Scott son pertinentes para vislumbrar el diagnóstico y enfrentamiento de las enfermedades estigmatizadoras así como las estrategias de convivencia entre sus grupos sociales de interacción social y el manejo de la enfermedad crónica.

Análisis socio-cultural de la enfermedad

El VIH/SIDA al igual que toda las enfermedades tienen una construcción social-cultural, y es en este sentido que la investigación se adentró en interpretar esas construcciones, es decir, cómo es percibida socialmente la enfermedad por parte de las propias personas que viven con el virus del VIH/SIDA, así como por sus círculos de interacción social más cercanos, llevando como resultado a percibir un alto grado de estigma, no solo de personas cercanas a las y los interlocutores sino de un autoestigma impuesto por ellas y ellos mismos, y llevando por ende a la discriminación.

Rosa María Osorio retoma a Kleinman para explicar que "los sistemas médicos de cualquier sociedad deben ser entendidos como sistemas culturales simbólicos, a partir de los cuales podemos analizar las respuesta sociales a la enfermedad, en términos de sus significados y experiencias, integrando para su análisis las relaciones entre instituciones, roles desempeñados, relaciones interpersonales, redes sociales, escenarios de interacción y, en menor medida, las condiciones económicas y políticas" (Osorio, 2001: 23). En este sentido utilicé las categorías desarrolladas por Kleinman, de "modelos explicativos".

El padecimiento (illness), refiere a la experiencia personal psicosocial y al significado de la enfermedad (o la enfermedad percibida). En este sentido, también es una construcción que incluye los procesos de atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y evaluación dirigida a la enfermedad y sus manifestaciones, por parte del enfermo, su familia o las redes sociales. Kleinman "considera el padecimiento como la configuración cultural que adquiere la enfermedad en términos de conductas, experiencias, problemas y demandas. Posteriormente incorpora -aun cuando no la desarrolla, una categoría más amplia, el malestar (sickness), la cual se refiere a cualquier desorden, que afecta a la población tomando en cuenta las fuerzas macrosociales (económico-políticas e institucionales) que lo condicionan... Cada categoría y la relación entre ambas,

debe ser entendida como una construcción sociocultural, un modelo explicativo y no una entidad (natural) externa a la cultura” (Osorio, 2001: 33).

Osorio menciona que la enfermedad no se refiere necesariamente a un estado objetivo, sino que su categorización -así como la del padecimiento- también está influenciada por el contexto social, histórico y político. En este sentido, Allan Young estableció un análisis más elaborado de la relación entre las categorías disease/illness/sickness, partiendo de la postura crítica del planteamiento de los modelos explicativos de Kleinman y Good, propone establecer una antropología del malestar, en la que esta categoría adquiere una importancia mucho mayor que la otorgada por los autores citados. El malestar (sickness) para Young sería:

“El proceso a través del cual, “la conducta inquietante –que expresa el padecer- y los signos biológicos, particularmente aquellos originados en la enfermedad confiere significado socialmente reconocibles, los cuales son integrados en síntomas y resultados, que son socialmente significantes. Cada cultura tiene reglas para traducir signos en síntomas, para ligar sintomatologías a etiologías e intervenciones, y para usar la evidencia provista por las intervenciones, para confirmar las traducciones y legitimar los resultados. El patrón que una persona sigue de la traducción, a los resultados socialmente significantes, constituye su malestar. El malestar es, entonces, un proceso para socializar el padecimiento y la enfermedad” (Osorio, 2001: 34).

Saberes y formas de atención de personas infectadas con VIH/SIDA

Una de las cuestiones importantes al momento de indagar en la vivencia del VIH/SIDA es la que refiere a la forma en la cual las personas que viven con VIH poseen o adquieren saberes para tratar la enfermedad y las formas de atención que emplean. Es por ello necesario utilizar conceptos teóricos que se han establecido para el estudio de estas categorías desde la experiencia de otras

enfermedades y otros contextos, pero que bien, se pueden aplicar para esta investigación.

En este sentido “desde una perspectiva antropológica, cuando hablamos de modelos, saberes y formas de atención y prevención de padecimientos no sólo pensamos en el tipo biomédico, sino en los saberes y formas de atención que buscan prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado” (Menéndez, 2003: 25).

Algunos de las y los interlocutores (como se observará en los capítulos subsecuentes) mencionan cuáles eran sus saberes en respecto al VIH/SIDA, en muchos de los casos la información era casi nula, y señalan cómo después de un diagnóstico esos saberes se modificaron. De igual modo algunas/os recurrieron a otras formas de atención distinta a la biomédica en su incredulidad ante el diagnóstico, algunos acudieron con curanderos, chamanes o brujos, pues creían que padecían de algún mal sobrenatural o embrujo, en muchos de los casos influenciados por los familiares o amigos. Otros más, si bien aceptaron el diagnóstico, utilizaron terapias alternativas para no utilizar los medicamentos ARV pues también, influenciados por otras personas creían que los ARV les generaría una serie de efectos secundarios graves (estas representaciones se abordan en el capítulo VI en el apartado inicio de tratamiento) estas terapias van desde la utilización de suplementos alimenticios, para estimular el sistema inmune y la generación de CD4¹⁵ o el uso cámaras de ozonificación para controlar la cantidad de Carga Viral¹⁶ (CV), la utilización de herbolaria también está presente en algunas/os de los interlocutores.

¹⁵ CD4 o linfocitos T colaboradores o linfocitos T cooperadores, también conocidos como linfocitos T efectores o simplemente linfocitos T_H, son un subgrupo de linfocitos (a su vez un tipo de leucocito) que tienen un papel muy importante en establecer y maximizar las capacidades de defensa del sistema inmunitario. La actividad de estas células es inusual, en tanto no son capaces de producir efectos citotóxicos o fagocitarios, es decir, no pueden aniquilar la célula huésped (también conocidas como células somáticas) o patógenos. Los CD4 son los linfocitos que utiliza el VIH para realizar el proceso de replicación, una vez que el virus cumple con esta función el linfocito CD4 es destruido dejando expuesto al organismo para contraer patógenos.

¹⁶ La Carga Viral es la cantidad de copias de virus de VIH que se encuentran en un ml cúbico de sangre, dicha carga viral variara de acuerdo a varias características del paciente como son: tiempo de infección (reciente o crónica), respuesta inmunológica del paciente y si se encuentra bajo tratamiento ARV o no. La máxima carga

En este sentido se debe precisar como establece Menéndez que “los diversos saberes y formas de atención a la enfermedad que actualmente operan en una sociedad determinada, tienen que ver con las condiciones religiosas, étnicas, económico políticas, técnicas y científicas que han dado lugar al desarrollo de formas y saberes diferenciados que suelen ser considerados antagónicos, especialmente entre la biomedicina y la mayoría de otros saberes” (Menéndez, 2003: 26)

De este modo es necesario analizar los datos a partir de lo que Menéndez plasma respecto a que es conveniente estudiar las distintas formas y saberes a través de la relación curador/paciente, pues desde un punto de vista metodológico la identificación y análisis de las formas de atención deberían iniciarse a través de la descripción de lo que hacen, usan y dicen los sujetos y grupos sociales para atender sus padecimientos (et.al.).

Autoatención

Respecto a la autoatención de igual modo utilizo los postulados establecidos por Menéndez quien entiende este proceso como “las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención. De esta manera, la autoatención implica decidir la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma” (Menéndez, 2003: 52).

viral detectable dependerá de los equipos de procesamiento de muestras y pueden ser de más de 2 millones de copias por ml cúbico de sangre hasta el llamado estado indetectable o menor de 40 copias por mililitro cúbico de sangre, por lo general el estado indetectable se debe a que un paciente está bajo tratamiento ARV.

Poder

¿Cómo es que se establecen relaciones de poder entre individuos sanos, el Estado e instituciones y en el otro extremo aquellas personas infectadas con el virus de VIH/SIDA? De este modo quiero retomar la propuesta de Foucault, para realizar un análisis del poder pues es “allí donde actúa, en las extremidades, en los puntos terminales, donde una serie de actos pequeños vulgares y aun mezquinos constituyen una compleja red, un entramado de relaciones que tiñe lo social en su conjunto (Foucault, 1979). En este sentido es conveniente retomar de igual modo los tres diferentes tipos específicos de luchas que establece Foucault y que a mi parecer son aplicadas por parte de las personas que son portadoras de VIH/SIDA (y de muchas otras enfermedades):

Tenemos en primer lugar las luchas que pueden ser denominadas políticas, en las cuales los sujetos tienden a rechazar y a oponerse a una forma determinada de dominación, sea ésta ética, social o religiosa (García, 2010: 34). En este caso podemos decir que las personas infectadas por VIH/SIDA han establecido luchas políticas por el respeto de sus derechos humanos, laborales y políticos, sin que su enfermedad sea un impedimento para ello y que ésta los coloque en una situación de dominación por las élites y los no enfermos.

En segundo lugar, están las luchas económicas, a través de las cuales los sujetos rechazan una forma específica de explotación de su fuerza de trabajo y el producto de dicho trabajo (García, 2010: 34). En este sentido debo decir que en mi estancia de campo en Playa del Carmen me pude percatar de que las personas con VIH/SIDA no pueden acceder a los empleos que existen en la zona, es decir, a los servicios de hotelería y manejo de alimentos y bebidas, pues por su estado serológico no se les permite acceder a las fuentes de empleo, pues en muchas ocasiones deben acudir a sus consultas mensuales y al ser cuestionados por los empleadores deben revelar que son portadoras/es de VIH y son despedidos aunque esto no sea permitido.

Las formas para el despido van desde la recesión de contrato hasta el acoso laboral y la imposición de actividades que anteriormente no desarrollaban, para de este modo generar en las y los sujetos un malestar que los lleve a renunciar.

Si bien en el estado de Quintana Roo existe la tarjeta sanitaria que permite obtener contratación en manejo de alimentos y bebidas es importante mencionar que oficialmente las únicas pruebas que se realizan son la de detección de Salmonelosis y Tifoidea, y al momento de dejar el campo se estaba estableciendo el debate de incluir V.D.R.L para otorgar la licencia sanitaria. En dado caso de salir reactivo a los análisis se les da tratamiento para poder obtener el empleo.

Está prohibido por ley realizar prueba de detección de VIH/SIDA pero la realidad es que muchas empresas obligan a sus empleados a realizarse el test y en caso de salir reactivos de igual modo son despedidas/os, poniéndolas/os en una posición de subalternidad aún mayor y desde luego discriminación laboral.

Un tercer tipo de luchas que predominan en las sociedades actuales, son aquellas en que los sujetos combaten todo aquello que los ata a sí mismos y de esta manera los somete a otros. Por lo que se lucha principalmente hoy es por rechazar las *formas de subjetividad* impuestas por la modernidad a los sujetos y que los hacen de ellos sujetos en el sentido literal del término, sujetos, atados, amarrados a una identidad (social, nacional, de grupo o de clase) a la cual se vieron conminados a adherirse (García, 2010: 34). Este tipo de lucha es a la que mayormente se enfrentan todas las personas infectadas por VIH/SIDA, es decir, tienen que luchar contra una subjetividad impuesta, la de enfermos, excluidos, desviados, estigmatizados, discriminados, etc., todas aquellas categorías que los ha atado a su condición de salud y que pesa más que el ser personas y seres humanos, y que desde luego como ya lo he señalado es fomentada por todas aquellas personas no infectadas, instituciones y Estado.

Se les ha exigido a hombres y mujeres convertirse en un tipo determinado de sujeto; hoy se intenta rechazar esa forma y al mismo tiempo se busca alcanzar un tipo de subjetividad nueva y diferente, se busca la producción de un tipo distinto de experiencia. Con esto no se quiere decir que ya no existan luchas políticas o económicas, si bien existen y son importantes, como ya lo mencioné anteriormente aquellas establecidas por las personas VIH positivas, predominan las luchas contra el tipo de sujeto y subjetividad que se intenta imponer.

El sujeto se revela contra ese cúmulo de acciones que son dirigidas, desde su nacimiento, hasta su muerte, sobre él con el fin de que se adecue su conducta, sus acciones, su forma de ser, a las conductas deseadas y esperadas por los otros; otros que se arrogan el derecho de guiarlos y conducirlos, basándose en la posición de un saber que les permite asegurar cómo y de qué manera los sujetos deben conducirse, siendo esta la forma normal de conducta (García, 2010: 35). De esta manera el poder pastoral del Estado moderno tendió a actuar sobre las conductas de los ciudadanos, velando por que estas conductas no se saliesen de las consideradas “sanas” y “normales” (Foucault, 1975). Es así que el Estado pretende controlar las conductas de las personas infectadas por VIH/SIDA tratando de incidir en sus prácticas sexuales, mediante políticas públicas deficientes (sobre todo en las establecidas para hombres que tienen sexo con hombres) enfocadas a la prevención de la transmisión del VIH y tratando de vigilar su ejercicio sexual, esto mediante los discursos médicos hegemónicos que sostienen los infectólogos con sus pacientes, y que vigilan y castigan su adherencia o no al tratamiento y el ejercicio de su sexualidad.

Es así que para Foucault, el poder no es más que una relación entre parejas sean individuales o colectivas. Sino hay al menos dos, el poder, en tanto es una relación, no existe. Y esta relación no es más que el modo o la forma de acción de unos sobre otros, especialmente la acción de unos sobre las acciones de otros. El poder entonces es una acción sobre las acciones de los otros, sean éstas acciones presentes, eventuales o futuras (García, 2010: 37). El poder es una relación en la

cual unos guían y conducen las acciones de los otros, es decir que el poder no sólo reprime, sino también induce, seduce, facilita, dificulta, amplía, limita y hasta puede prohibir, aunque no es la prohibición de la forma más importante, ni siquiera la privilegiada.

Ahora bien he señalado las formas en las que el poder es detentado en contra de las personas infectadas por VIH/SIDA, pero también es necesario mencionar las formas de resistencia que existen por parte de éstas, Foucault (1975) dirá que no hay poder sin resistencia, sin esa búsqueda de los sujetos por escapar del control y la vigilancia, resistencia que puede ser consciente o inconsciente, adoptar mil y una formas, ser fugaz o tenazmente duradera, ser activa, enfrentando al que ejerce el poder, o bien, pasiva e intentar salirse del juego; puede ser gregaria o solitaria, organizada o espontánea.

En este sentido se me ocurre una forma de resistencia que se presenta en muchas personas que sufren de enfermedades sobre todo crónicas degenerativas como el VIH/SIDA, y me refiero a los grupos de autoayuda, en antropología médica analizamos la importancia que tienen estos grupos como parte de las terapias sociales de los afectados por las enfermedades, en estos grupos se gestan formas de organización social para prevenir discriminación laboral, familiar, social, y se generan redes de apoyo de personas que viven con VIH/SIDA, existe una cohesión que surge de un conflicto en la salud y la forma en la que es percibida socialmente, los grupos de autoayuda generan resistencia frente a los que ejercen poder ya sea instituciones o sociedad civil, y buscan garantizar el cumplimiento y el respeto de los derechos humanos, así como generar luchas políticas desde sus trincheras y posibilidades. Todo esto muestra que no existe otra posibilidad que vivir dentro de una sociedad con relaciones de poder, que pensar en una sociedad sin éstas relaciones es una abstracción y una utopía (García, 2010: 38)

Ahora bien esto nos obliga a realizar algunas consideraciones de importancia y que son evidentes en los procesos de salud/enfermedad/atención:

Primero, debemos pensar que esas relaciones de poder se dan en todos y cada uno de los espacios por los que circulamos, en todas y cada una de las instituciones a las que pertenecemos o por las cuales pasamos (en este caso hospitales); en todas y cada una de las relaciones que entablamos con otros; pero también debemos pensar que en cada uno de esos espacios estas relaciones adoptan características propias y que son susceptibles de ser analizadas (García, 2010: 38). Es por ello que mi necesidad se establece en analizar las relaciones de poder que se dan entre las personas que viven con VIH/SIDA y las instituciones y las nuevas parentalidades que se establecen con éstos sujetos a partir del proceso migratorio.

Segundo: de este modo el ejercicio del poder no es una estructura que se mantiene siempre, es un hecho cotidiano, se elabora constantemente, se transforma, se desorganiza y se vuelve a organizar, es el resultado de elecciones puntuales en función del estado que se encuentran las fuerzas a cada instante de la contienda. Aquellos que ejercen el poder, que actúan sobre las conductas de los otros, están obligados a “inventar” nuevas formas de incitación o seducción para lograr que los sujetos actúen conforme a sus objetivos, o bien a inventar formas nuevas de disuadir o limitar la acción.

Así, en toda relación surgen estrategias que se generan para alcanzar un objetivo, aunque sólo sea puntual, pequeño, fútil, estrategias para lograr también ventajas en esta batalla (García, 2010: 40). Ahora bien quiero resaltar algo que es bastante importante desde mi punto de vista en el análisis que realizo en torno a hombres y mujeres afectadas por el VIH/SIDA, y es que las condiciones a las cuales se enfrentan las mujeres infectadas son distintas a las de los varones, pues considero que las mujeres, (a riesgo de caer en prenociones ideologizantes una vez más) viven una doble subalternidad, con esto me refiero, a la subalternidad que presentan por ser mujeres y la otra por el ser portadoras de VIH/SIDA, lo cual las coloca en situaciones de subalternidad más críticas que a los hombres, éstas pueden ser en su ejercicio de la sexualidad, el ejercicio de la maternidad, el acceso

a servicios de salud de calidad, negarles el acceso a fuentes de empleo que los hombres si tienen y las relaciones médico-paciente pueden ser más coercitivas hacia ellas.

En este sentido me he percatado de que actualmente no existen políticas públicas de prevención y atención del VIH/SIDA dirigidas a mujeres, excepto de manera muy reciente la de *Si estas embarazada realízate la prueba de VIH/SIDA*, esto a pesar de que en México son el segundo grupo vulnerable en contraer la enfermedad después de los hombres que tienen sexo con hombres, y las cifras van en aumento. En el caso específico del estado de Quintana Roo la tasa de nuevos casos de infección en mujeres es de 152%, y no se han tomado medidas necesarias para contrarrestarlos, debemos recordar como lo señala Agudo (2009) que “las políticas públicas forman parte de la política y por ello contienen proyectos de gobierno —dominación, regulación social, representaciones de la realidad destinadas a generar legitimidad y apoyos, etc.—, aunque también necesitamos prestar atención a las negociaciones, complicidades, conformidades fingidas y conflictos implicados en la consecución de dichos proyectos políticos.”

Es así que el Estado mediante las instituciones de salud deben establecer políticas públicas de prevención enfocadas a mujeres pues deben generar apoyos a la población vulnerable y dejar de ver al VIH/SIDA como una enfermedad que solo afecta a varones, pues en la realidad las estadísticas muestran que el comportamiento de la enfermedad cada día afecta más a mujeres, y lo alarmante es que la mayoría de ellas son amas de casa, monógamas que son infectadas por sus compañeros sexuales, esta aseveración la realizo a partir de los datos epidemiológicos que obtenemos al realizar pruebas rápidas en la A.C., es por ello que toda una serie de políticas públicas de prevención y atención de Infecciones de Transmisión Sexual enfocada a mujeres y hombres son necesarias.

Estigma

He mencionado en varias ocasiones que el estigma es parte de las personas que viven con VIH/SIDA, y creo fehacientemente que es una de las principales formas de detentar el poder hacia las personas que viven con VIH/SIDA, por ello es también necesario que existan políticas públicas de no estigmatización a los afectados por éste virus. Para argumentar esta parte quiero referirme al estigma “como una marca o atributos sociales por medio de los cuales presuponemos la inferioridad de aquellos que los portan”.

En este sentido Goffman (1995) distingue tres tipos de estigma: del cuerpo, del carácter individual y de los grupos sociales y dos formas básicas en que la persona estigmatizada responde a su situación: el encubrimiento (cuando el individuo opta por ocultar información decisiva sobre su persona) y el enmascaramiento (cuando el individuo está dispuesto a admitir la posesión de un estigma- por resultar demasiado evidente o conocido-pero hace un esfuerzo para que el estigma no se note demasiado) estas son estrategias de normalización a las que Goffman (1995) alude como técnicas de control de la información. De acuerdo con el autor, los individuos desacreditados (aquellos que portan el estigma obvio) tienen que aprender a manejar la tensión generada durante la interacción social. A su vez los individuos desacreditables (aquellos que poseen un estigma que puede estar oculto) tienen que aprender a manejar la información relativa a su deficiencia. Para estos últimos

....el problema no consiste en manejar la tensión que se genera durante los contactos sociales sino más bien en manejar la información que se posee acerca de su deficiencia. Exhibirla u ocultarla, expresarla o guardar silencio; revelarla o disimularla; mentir o decir la verdad; y en cada caso, ante quién, cómo, dónde y cuándo. (Goffman, 1995: 56)

Esta situación lleva en muchos de los casos a que las personas que son portadoras de VIH/SIDA decidan encubrir su diagnóstico por todo el peso social que sigue existiendo el ser portadora/a de VIH, el encubrimiento es una de las

tantas estrategias de resistencia que existen para que los individuos afectados puedan interactuar socialmente sin el peso y la tensión que puede generarles su diagnóstico. Otros más puede que enmascaren su diagnóstico haciendo ver con quienes lo comparten que el ser VIH positivo no es más que una condición de enfermedad crónica y tratan de hacerles entender a las personas con las que interactúan que es como padecer cualquier otra enfermedad, y que gracias a los avances médicos en el tratamiento de la misma, pueden establecer sus actividades como cualquier otra persona.

En este sentido utilizo los aportes de Goffman que estableció en su libro *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, en el cual constituye un reservorio de conceptos que después fueron ampliamente utilizados en investigaciones sobre la organización del hospital y la actuación de los médicos en escenarios institucionales, a partir de ellos, Goffman desarrolló una concepción dramática de la vida social, que permite enfocar la mirada en el cúmulo de esfuerzos, que hacen los individuos para lograr una definición de la situación que les sea favorable, así como para sostener una definición de la situación en la que varios están implicados. A ellos le llamó el manejo de las impresiones y lo caracterizó como el conjunto de actividades de intercambio de información y control de la misma en que se involucran los individuos en encuentros cara a cara con el fin de lograr su objetivos (Goffman, 1994).

De este modo los individuos participan constantemente en actuaciones, esto es, en el desempeño de sus roles, que llevan a cabo a veces auténticamente, con plena convicción de lo que hacen (compartir el diagnóstico de VIH y asumir el rol de enfermos) y a veces de manera cínica y/o distante. La distancia del rol es justamente esa actuación en la que el *self* del que actúa aún no se identifica plenamente con el rol que debe desempeñar (Castro, 2011: 72)

En este sentido es que también las personas con VIH/SIDA ejecutan en su vida social escenarios, que cuentan con un frente o fachada y con un trasfondo

escénico o “tras bambalinas”, la zona donde los actores pueden suspender sus actuaciones en tanto vuelven a salir a escena.

Así, como señala Castro retomando a Mead los padecimientos crónicos como el VIH/SIDA, imponen cambios en la rutina diaria de los enfermos, que se traducen en tener que llevar una vida más restringida, experimentar un creciente aislamiento social, sufrir un creciente descrédito frente a los demás y sentir que se vuelven una carga para los demás (Castro, 2011: 73).

Es a partir del *Estigma* de Goffman que posee implicaciones directas en el caso de enfermos crónicos pues es que se empieza a generar la denominada teoría de la etiquetación y que no es más que otra forma de manifestar relaciones de poder, dicha teoría surgió como una nueva aproximación de los estudios sobre desviación social, ésta teoría hace referencia al conjunto de conductas que no se ajustan al marco normativo y de expectativas sociales que predominan en una sociedad determinada.

La forma clásica de desviación social es la criminalizada, pero no es la única. Otros tipos de conducta, no necesariamente ilegales, que llegaron a estudiarse como expresiones de desviación social fueron algunas conductas como la rebeldía, el consumo de algunas drogas, las preferencias sexuales no hegemónicas, etc. (Castro, 2011: 81). Lo que le interesa al modelo de la etiquetación es el aspecto político de los procesos de salud –enfermedad. El modelo de la etiquetación atribuye al individuo la categoría de enfermo a través de un poderoso aparato médico, lo anterior trae como consecuencia la deconstrucción de su *self*¹⁷ como una persona saludable y la reconstrucción del mismo como una persona enferma. En este sentido la teoría de la etiquetación propone que la exposición al poder médico es lo que genera la reacción social, que por su parte

¹⁷ Self es un concepto establecido por William James, que alude a la capacidad de los individuos para relacionarse consigo mismos como lo hacen con cualquier otro objeto, lo denotan simbólicamente, desarrollan actitudes y sentimientos en torno a dicho objeto, y construyen respuestas típicas hacia éste. El self al igual que cualquier otro objeto es construido socialmente (Castro, 2011).

termina por atribuir una etiqueta a ciertos individuos (Castro, 2011: 84). Es así que las personas con VIH/SIDA se ven propensas a ser etiquetadas, en primera instancia por el poder médico, y en segunda por aquellas personas con las que establece interacciones sociales, las cuales inconscientemente o no pueden etiquetarlas como desviadas por padecer la enfermedad aunque no emitan juicios negativos, pero existen ya sea de forma positiva (cuando muestran apoyo a quien comparte su diagnóstico) o negativa (cuando rechazan a quien comparte su diagnóstico).

Género y sexualidad

El género, entendido como “la construcción cultural de la diferencia sexual”, es decir, como “una especie de ‘filtro’ cultural con el que interpretamos el mundo” (Lamas, 1996: 18) o bien como “las expectativas compartidas acerca del comportamiento adecuado de hombres y mujeres en una determinada sociedad” (Herrera y Campero 2002: 557), ha puesto de manifiesto que la construcción social y simbólica de lo masculino y lo femenino es un elemento que está presente en todas las prácticas sexuales, sean éstas homo, bi o heterosexuales y, por ello, tiene un peso específico tanto en la adopción de medidas preventivas a nivel individual, como en el diseño y aplicación de los programas de prevención para la población en general.

De seguir como están en la actualidad las relaciones de poder entre los sexos, la sociedad entera seguirá padeciendo las consecuencias negativas de una construcción cultural que, entre otras cosas: restringe la posibilidad de las mujeres para cuidar de sí mismas al anteponer el cuidado de los otros y al tener que guardar silencio sobre cuestiones relativas a su sexualidad; disminuye la capacidad de muchos hombres para ver en la sexualidad una forma de relación afectiva y no sólo un espacio para el ejercicio de la fuerza física y el poder; obliga a miles de hombres que mantienen relaciones sexuales con otros hombres a mantener oculto ese aspecto de su vida para evitar el estigma y la discriminación asociado a las relaciones homosexuales (Taracena, 2004, CENSIDA).

La importancia del género dentro de la epidemia del VIH/SIDA ha sido señalada desde hace más de una década por diversos investigadores y activistas, quienes han argumentado la importancia de integrar la perspectiva de género en las tareas de prevención y atención del VIH/SIDA, con el fin de entender muchos de los fenómenos que atraviesan las relaciones amorosas, de pareja y los intercambios sexuales, e incluso los patrones predominantes en la prestación de servicios de salud y la atención que se ofrece a las personas VIH positivas. (Taracena, 2004)

La Sexualidad es distinta al género aun cuando ambos conceptos se encuentran altamente vinculados. La sexualidad de un individuo está definida por aspectos relacionados a con quien tiene relaciones sexuales, de qué manera, por qué y bajo cuales circunstancias, así como con qué tipo de consecuencias. “Es más que un comportamiento sexual, es un concepto multidimensional y dinámico”. Las reglas explícitas e implícitas impuestas por la sociedad, definidas por el género, edad, estatus económico, etnicidad y otros factores, influyen la sexualidad de la persona. En cada sociedad hay una multitud de sexualidades. (Benerjee, 2007)

Los asuntos de sexualidad son aún más complejos debido a las normas sociales de lo que es “correcto” o “incorrecto”, lo que puede traer como consecuencia el estigma, la discriminación y la penalización de ciertas sexualidades y lo que conlleva a la marginalización y al aislamiento. En muchas culturas, las normas de género socialmente determinadas indican que las relaciones sexuales son sólo entre un hombre y una mujer. Cualquier interacción sexual que no sea entre un hombre y una mujer es escudriñada cultural y socialmente, llevando a la discriminación y a la persecución de las minorías sexuales.

El género y la sexualidad ponen a las mujeres, hombres y minorías sexuales en riesgo de contraer el VIH. La vulnerabilidad al VIH se genera de la reunión de una serie de factores biológicos, estructurales (socio- cultural, económico y político) e infraestructurales (programas y servicios). “La vulnerabilidad se refiere a la probabilidad de estar expuesto a la infección del VIH debido a un número de factores o determinantes en el entorno, algunos de los cuales están más allá del control de la persona o grupo social en particular”(ONUSIDA, 2001)

En este sentido se indagó a través de las representaciones de mujeres y hombres afectados por el VIH en Playa del Carmen , cómo llevaban el ejercicio de su sexualidad antes del diagnóstico y cómo es que se reconfiguran actualmente ante un diagnóstico por VIH y la relación estrecha con cada uno de los presupuestos teóricos de análisis propuestos.

Migración

Varios estudios indican que la migración desde áreas rurales a urbanas aumenta la vulnerabilidad al VIH/SIDA (Hirsch, 2002) . Se ha establecido que los hombres y las mujeres emigrantes tienen una mayor probabilidad de practicar comportamientos sexuales riesgosos en comparación con aquellos que no emigran (ONUSIDA, 2001).

El aumento de los índices de comportamientos sexuales de mayor riesgo entre los trabajadores migrantes masculinos puede atribuirse a la separación marital y a la exposición, posterior a la migración, a nuevos entornos sociales y económicos (Wolffers, 2002). En este sentido creo que la interrupción de las relaciones sexuales regulares con las esposas, unido a la marginalización económica y el aislamiento social, llevan a los hombres migrantes a practicar sexo comercial y casual como una manera de escapar la soledad, liberarse de las frustraciones sexuales o generar ingresos. De igual manera recordemos que Playa del Carmen es una ciudad con un ancho de población entre 15 y 35 años, y en la

mayoría de los casos llegan solos en busca de oportunidades laborales a la zona, ya sean solteros o casados y dejan a sus familias en sus lugares de origen.

Ante lo ya mencionado, la construcción social de la masculinidad, así como la falta de normas comunitarias y familiares que gobiernen la sexualidad y la fidelidad de los migrantes de Playa del Carmen, permiten la participación de los hombres migrantes en sexo casual y más riesgoso con múltiples parejas sexuales. La migración también alimenta la epidemia cuando los migrantes que viven con VIH regresan a sus hogares y restablecen relaciones sexuales con sus esposas y parejas, ya sean formales u ocasionales.

Los estudios también han indicado que la desigualdad de género, combinada con la migración, aumenta la participación de las mujeres migrantes en comportamientos sexuales más riesgosos, incrementando su vulnerabilidad al VIH (Yang, 2006). Un estudio sobre la interacción entre la migración y el género en China sugiere que las mujeres migrantes femeninas tienen mayores probabilidades de tener sexo casual o transaccional. La desigualdad de género en la educación y en el entrenamiento profesional limita a las migrantes femeninas a trabajos de bajo estatus con salarios mínimos y sin seguridad laboral o social. Al tener que vivir con el impacto de esa desigualdad de género, unido a la pérdida de los mecanismos de apoyo familiar, muchas migrantes femeninas intercambian sexo por dinero o se comprometen en relaciones sexuales con la esperanza de asegurar apoyo económico y emocional (OMS, 2002).

Es cierto que la movilidad poblacional juega un papel decisivo en la propagación del VIH, sobre todo en fronteras internacionales que separan a países con niveles de prevalencia e incidencia al VIH/Sida desiguales (Lalou y Pichet, 1994), es necesario considerar que la epidemia se propaga en contextos estructurados cultural, política y económicamente, esto significa que las nuevas infecciones de VIH no pueden ser analizadas sólo considerando a los migrantes como actores históricamente responsables de esta dinámica (Hernández, 2007).

CAPÍTULO III

PLAYA DEL CARMEN, GENERALIDADES

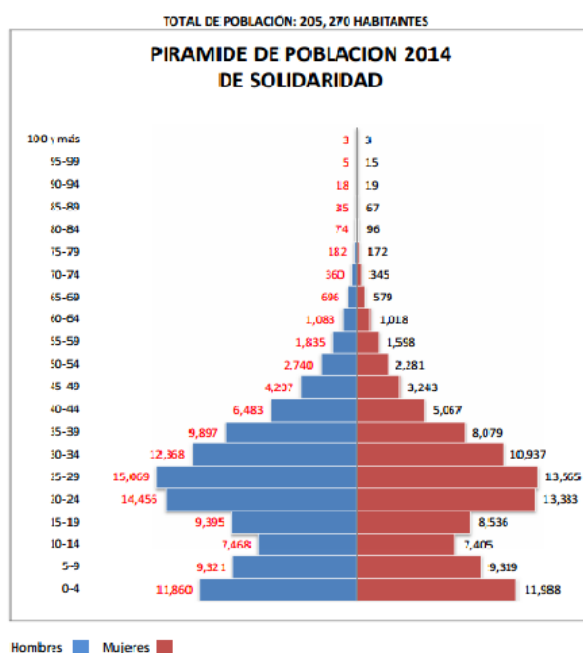
Todas las culturas, de un modo u otro, reflejan necesidades humanas comunes.

Bronislaw Malinowski

CAPÍTULO III

PLAYA DEL CARMEN. GENERALIDADES

Playa del Carmen se localiza en la parte norte del estado de Quintana Roo a 68.2 km de distancia hacia el sur de la ciudad de Cancún. Actualmente Playa del Carmen pertenece y es la cabecera del municipio de Solidaridad en el estado de Quintana Roo. Su población según datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística Geografía, es de 159,310¹⁸ (INEGI, Censo 2010) habitantes de los cuales de las cuales 75,842 son mujeres y 83,468 son hombres. Sin embargo fuentes del COESPO (Consejo Estatal de Población del estado de Quintana Roo) mencionan que la población en 2014 es de 206 716¹⁹ habitantes.



FUENTE COESPO

¹⁸ Consultado en <http://www.inegi.org.mx/>, el 30 de mayo de 2014.

¹⁹ Censo del municipio de Solidaridad 2014.

Se observa en la pirámide de población del municipio de solidaridad que el ancho de la población (70%) se encuentra entre los 15 y los 35 años tanto en varones como en mujeres.

Es importante mencionar que en el estado de Quintana Roo el 22.3% de los adolescentes se encuentran en actividad sexual activa 11% inactiva y 66% no cuentan con experiencia sexual según las Encuesta Nacional de Salud Sexual y Reproductiva 2009.²⁰

La fundación oficial de Playa del Carmen se debió a una compañía colonizadora chiclera de la costa oriental de Yucatán, que en 1908 logró del gobierno de Porfirio Díaz la concesión para explorar los recursos forestales. Hasta mediados de los años ochenta Playa del Carmen era un pequeño pueblo de paso con menos de 1500 habitantes, aunque en las últimas dos décadas se ha transformado notoriamente al ritmo del crecimiento del turismo.²¹

Localización de Playa del Carmen en Quintana Roo

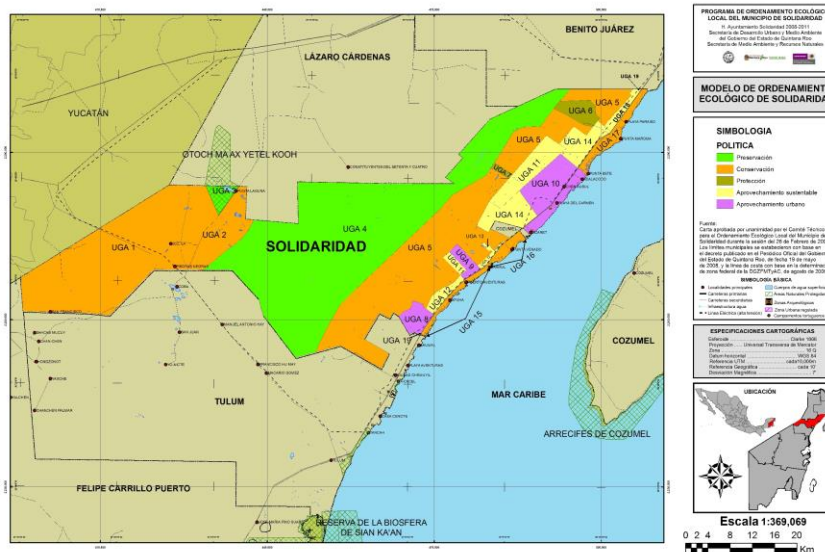


- Ubicación de Playa del Carmen en el estado de Quintana Roo.

Fuente: Elaboración propia.

²⁰ Base de datos obtenida de COESPO consultada en <http://coespo.groo.gob.mx/portal/> el 30 de Abril de 2015.

²¹ Novedades de Quintana Roo (6 de Noviembre 2013). “[Festejan 111 años de fundación de Playa del Carmen](#)”



Mapa del municipio de Solidaridad, Quintana Roo²²

La principal actividad económica de la ciudad es la de prestación de servicios turísticos. Playa del Carmen recibió 4,400,222 turistas en 2014²³ lo cual la convierte en la ciudad con más demanda turística en el estado de Quintana Roo, superando a Cancún que registró 4,387,798 en el mismo año. Cuenta con 259 hoteles y 35,654 habitaciones.

Mapa de Playa del Carmen, la zona urbana está marcada en color rojo



²² Consultado en www.semarnat.gob.mx el 30 de mayo de 2015.

²³ Consultado en <http://sedetur.groo.gob.mx/estadisticas/indicadores/2014/Indicadores%20Tur%20-%20Diciembre%202014.pdf> el día 30 de mayo de 2015.

Predomina el clima tropical con lluvias en verano, sin embargo en los últimos años han existido intensas lluvias en invierno. La temperatura media anual es de 27 °C. La época de secas comprende de febrero a mayo, y la de lluvias de mayo a octubre la cual coincide con la temporada de huracanes del Atlántico.

Es la ciudad que más rápido crece demográficamente y territorialmente en todo México existiendo implicaciones en el impacto ambiental de la demarcación, pues la tala de selva tropical húmeda y manglares ha sido exponencial en los últimos 10 años. Ésta es una nota periodística que consulté para dar cuenta del crecimiento de Playa del Carmen.

La ciudad mexicana que más aumenta su población no es industrial, tampoco centralizada, de hecho, está en la playa. Playa del Carmen es la ciudad que más crece, impulsada por el espeluznante desarrollo del turismo.

Esta ciudad de proporciones geográficas medianas, rodeada por un mar azul turquesa con su arena fina y blanca, pertenece al municipio de Solidaridad en Quintana Roo y tiene una tasa de crecimiento poblacional anual de más de 15.8%, que se viene dando desde hace ocho años con el 'boom' turístico de esta localidad. En los últimos dos años, cerca de 30 mil personas han llegado a radicar allí con la intención de aprovechar las oportunidades de negocio y empleo.²⁴

La esperanza de vida, que son los años de vida promedio que espera vivir una persona, de Quintana Roo (entidad donde se localiza Playa del Carmen) para el año de 1990, con datos censales, se encontraba en 71.02 años, que en el contexto nacional se consideraba por encima de la esperanza de vida nacional por 0.6 años.

²⁴ Consultado en <http://www.cnnexpansion.com/actualidad/2007/4/playa-del-carmen-ciudad-que-mas-crece>

En el año 2000 en Quintana Roo la esperanza se eleva a 74.18 años, es decir, crece 3.06 años, en tanto que la diferencia con el país disminuye a 0.2 años; finalmente, en el año 2010, no sin altibajos, la esperanza de vida en el estado llega a 76.50 años, que representa una ganancia de más de 2 años con respecto a 2005. Este progreso de la esperanza de vida muestra que existe una disminución sustantiva en la mortalidad en el estado, lo cual es compatible con un proceso de transición (Rojas y Martínez, 2012).

Las calles son pavimentadas en toda la zona centro de la ciudad, salvo los fraccionamientos que apenas están siendo urbanizados. Cuenta con servicios públicos de agua potable, alcantarillado, energía eléctrica, colecta de basura y saneamiento de calles. En la zona centro se encuentra el palacio municipal y la plaza cívica, de igual manera se encuentran dos supermercados uno de la cadena Walt Mart y otro de la Comercial Mexicana.

La zona de comercios se encuentra en la avenida principal de nombre Benito Juárez y en esta misma se localiza la terminal de autobuses turística (ADO) y al final de la avenida hasta topar con la playa se encuentra el muelle de transbordadores que se dirigen a Cozumel.

La Quinta avenida es considerada la zona turística de Playa del Carmen, en ella se encuentran establecimientos comerciales de ropa, artesanías, bancos, plazas comerciales, restaurantes y el acceso a los hoteles de las cadenas transnacionales.

Una de las características de Playa del Carmen es que no existe una división marcada entre la zona hotelera y la zona urbana residencial como en el caso de Cancún. Sin embargo eso no significa que exista un gran contraste entre las zonas residenciales y hotelera respecto a la zona popular. Se puede acceder a las playas por todas las calles que dan a las mismas.

En la calle 12 norte esquina con la quinta avenida se encuentra la zona de diversión nocturna, bares y antros, la cual en temporada alta y en los festivales de

música electrónica que se realizan en distintas épocas del año todas las noches se encuentra llena.

Algo que es importante señalar es el costo de la diversión nocturna y la desigualdad en el poder adquisitivo entre los turistas y las personas que viven y trabajan en Playa del Carmen, en promedio el costo para acceder a los lugares de diversión nocturna oscila entre los 50 y 80 dólares, es decir, la diversión no está pensada para los locales (esto no significa que existan lugares más económicos), sin embargo los de principal demanda requieren de mayor inversión.

Una de las cuestiones que me inquietó bastante es la que corresponde al uso del alcohol y drogas como formas de entretenimiento y el ejercicio de la sexualidad. Pregunté a varones y mujeres que se encontraban en estos sitios si alguna vez habían tenido relaciones sexuales bajo el efecto de estas sustancias con alguien que conociesen en los bares o antros a lo que su respuesta fue afirmativa, hombres heterosexuales mexicanos comentaron:

Las extranjeras sobre todo las gringas se ponen hasta la madre y cuando están así quieren que te las cojas ahí mismo, son bien intensas las morras y si les dices que no se van con el guey que se les ponga enfrente, pa pronto ellas lo que quieren es coger (Raúl, 25 años, residente de Playa del Carmen)

De igual modo existe una construcción por parte de varones heterosexuales extranjeros respecto al ejercicio de la sexualidad en Playa del Carmen.

Es la tercera vez que vengo a Playa del Carmen, aquí todo es diversión y las mexicanas me gustan mucho, son muy calientes las mamacitas, les gustan los blancos como yo de ojos de azules ellas son muy abiertas y es fácil invitarlas a salir y llevarlas al hotel porque ellas también quieren diversión (Steven, 30 años, turista de origen alemán)

Parece ser que Playa del Carmen es un lugar para divertirse y conseguir sexo de forma muy fácil, en donde uno de los principales factores para poder conseguirlo es la libertad y la no vigilancia familiar tanto en hombres como en mujeres.

Me vine de vacaciones con mi amiga Melisa, una que de repente le entra la locura, nosotras somos de Monterrey, pero ahorita andamos medio pedas ya, y Mel se está besando con un bato creo que gringo pero ese no es el pedo; güey ella tiene novio si supiera que anda acá besándose con alguien más seguro la manda a volar yo creo que se la va a llevar a su hotel porque me dijo que no me preocupe si ya no la veo (Brenda, 27 años, turista mexicana).

México es maravilloso y sus playas son hermosas, pero su gente es espectacular son muy cálidos y los hombres oh por Dios, los hombres mexicanos son muy calientes y bailan muy bien eso es muy sexy, los franceses no, los franceses son aburridos allá no bailan así, esta noche yo quiero divertirme con un chico mexicano y tener todo con él (Sophie, 23 años, turista francesa).

Las y los turistas eligen como destino turístico Playa del Carmen, pues consideran que es uno de los destinos de México en donde se puede tener sexo con facilidad y te lo comentan abiertamente. Muchos mencionan que no piensan más que en estar de fiesta, estar en la playa y tener sexo con cuantas personas se pueda. La cuestión importante aquí es como incide esto en los casos de infección por VIH/SIDA que existen en la región pues muchos de los habitantes de Playa del Carmen también tienen encuentros sexuales con turistas.

Algo que me parece importante mencionar y no como forma de juicio de valor sino como mera cuestión de indagación es el hecho de que en uno de los antros gay de Playa de Carmen de nombre “el 69”, los clientes tienen prácticas sexuales en los baños, algo que es importante mencionar es que a pesar de que se

sabe que existen este tipo de prácticas no hay una máquina expendedora de condones, las prácticas sexuales que se llevan son sin condón. Este lugar es visitado tanto por locales como por turistas.

Vine ayer y se puso buena la cosa me ligué a un canadiense, creo que se llama Michael, cogimos en el baño bien rico... No, no usamos condón pero se veía sano no creo que tuviese nada, es más fácil coger con los turistas porque los que viven aquí en Playa son bien mamones y de todos modos ya cuando los ves bien pedos o drogados en la 12 (calle donde están los bares y antros) se meten con cualquier güey feo, luego los ves con los mayitas ahí fajándose, entonces para qué tanta piche pose, por eso mejor con los turistas. (Saúl, 24 años, originario del Estado de México, residente de Playa del Carmen).

Algo que me llama mucho la atención es la inferioridad que muchas personas migrantes les dan a los migrantes indígenas, los ven como algo inferior, la discriminación y desigualdad por cuestiones de etnia es parte de los discursos de muchas personas, Saúl se refirió como “mayita” a una persona que es originaria de la región, pero de igual manera he escuchado frases como “el chapa”, “el indio”, “el oaxaco”, para referirse sobre todo a los migrantes ya sean hombres, mujeres, heterosexuales, homosexuales, que provienen de las región sur del país. El discurso clasista y de diferencia y superioridad étnica se encuentra muy presente sobre todo en personas mexicanas, es exotizado y valorado por personas extranjeras.

A este respecto sería importante hacerles ver a los jóvenes que el VIH/SIDA puede tenerlo una persona blanca alemana, ellos mismos y una persona que se denomine como indígena, pues la enfermedad no distingue entre tonos de piel, etnia ni clase social. Este tipo de discriminación no sólo se da en los habitantes de Playa del Carmen, también se da por parte de las instituciones y gobiernos.

En lo que respecta a los servicios de salud estatales en Playa del Carmen la información es la siguiente:

- Hospital General de Segundo Nivel de Playa del Carmen (Secretaría de Salud Estatal)
- 2 Centros de Salud Urbanos (Secretaría de Salud Estatal)
- 1 Unidad médica familiar del ISSSTE Playa del Carmen
- 1 Unidad médica familiar No. 11 del IMSS
- 1 Hospital General de Zona No. 18 del IMSS

Unidades hospitalarias privadas:

- Hospital San Carlos Riviera Maya
- Hospital Médica del Carmen
- Hospiten
- Hospital Playamed
- Clínica Santa Fé
- Emergencias médicas del Caribe

Es importante señalar que a pesar del número de pacientes que viven con VIH/SIDA en Playa de Carmen, la secretaría de Salud Estatal no ha creado el CAPASITS en la demarcación que son los centros especializados para atender a personas que viven con VIH/SIDA e ITS.

Los pacientes que son derechohabientes del IMSS y del ISSSTE deben trasladarse a Cancún para ser atendidos por los especialistas pues en las

unidades médicas de Playa del Carmen no cuentan con el personal ni con el equipo necesario para llevar el seguimiento médico de los pacientes.

Crecimiento urbano de Playa del Carmen

Tomando en cuenta que Playa del Carmen es la ciudad que crece más rápido en nuestro país, esto ha llevado a que las problemáticas a las que se enfrentan las ciudades aparezcan con dicho crecimiento urbano. A este respecto entrevisté a una mujer migrante originaria del Distrito Federal y que arribó a esta región en el año de 1988, ella ha vivido el crecimiento de Playa del Carmen y comenta las cosas buenas y malas que ha sido resultado de ello.

En aquellos años se escuchaba entre los amigos viajeros que existía un lugar en Quintana Roo muy bonito y que era perfecto para vivir muy tranquilamente, tú muy bien sabes que a todos los chilangos nos fascina el mar, entonces yo ya había tenido a mi primer hijo quien estaba en los 3 años de edad, yo siendo joven y aventurada decido venirme a vivir para acá, con todo y lo que eso significa. Te puedo decir que esto en esos años era un pequeño pueblito pegado al mar, era maravilloso, no existían nada de hoteles como ahora, los turistas que llegaban a venir se quedaban en las palapas que habían pegadas al mar a dormir en hamacas, sobre todo eran turistas muy hippies muchos de ellos venían de Europa, pues amigos les habían contado del pueblito de Playa del Carmen.

No existía nada de supermercados ni oxxos ni nada, sólo había una frutería en donde encontrabas verduras y vegetales de la región, con decirte que no había ni jitomate casi, nopales ni muchas cosas a las que en el centro del país puedes conseguir fácilmente, si querías algo un poco más sofisticado que comer debías hacer el viajezote a Cancún y en ese entonces no había mucho transporte que digamos para ir y venir fácilmente pues te

tardabas como 2 horas y media en llegar, ya si alguien iba como todos nos conocíamos pues encargabas los que necesitabas. Era muy bonito vivir aquí en ese entonces pues todos nos conocíamos, nos saludábamos, sabíamos lo que hacíamos para sobrevivir, la mayoría de los habitantes eran pescadores, y sacaban mucho alimento del mar porque había demasiado, no como ahora, y pues los hippies que llegábamos empezábamos a vivir de hacer artesanías que vendíamos a los pocos turísticas que llegaban en ese entonces.

Playa del Carmen era mágica, era como un lugar para reencontrarse con uno mismo, las playas eran mucho más grandes de lo que son ahora y la arena era blanca y tan fina que parecía talco. En donde ahora están esos monstruos de hoteles Porto Real y el Royal eran terrenos de un amigo originario de Yucatán, playas vírgenes en ese entonces, el señor tenía caballos y era a lo que se dedicaba a dar paseos en la playa en caballo, eso era una experiencia única.

Después empezó a construirse los fraccionamientos de CALICA que es la compañía cementera de Quintana Roo, empezó a llegar más gente para irse a trabajar a las minas de extracción que están tierra adentro, en ese entonces las casas solo eran prestadas a los trabajadores de CALICA, y ellos construyeron lo que ahora es el Instituto Playa del Carmen, que fue la primera escuela primaria y secundaria privada de Playa del Carmen, eso si no mal recuerdo fue en el año 1990, pero aún así esto seguía siendo pequeño pues las casas de CALICA solo llegaban hasta la calle 40 y había un pedazo enorme de terreno antes de llegar a la carretera federal.

Sabías que los niños se podían ir a jugar a la Playa y regresar al bungalow como si nada, pues en ese entonces muchos vivíamos en

búngalos porque casi no había casas de ladrillo como tal. Era una época muy bonita, a pesar de las carencias que había por vivir en un lugar tan alejado, pero a todo se acostumbra uno, si era más difícil para mí por tener a mi hijo chiquito pero hasta el se acostumbró y siempre me ha dicho que le encantó vivir su niñez en Playa.

Cuando empezaron a construir el fraccionamiento de Playacar que es el fraccionamiento de los ricos, ahí empezaron a darse cuenta del potencial que tenía Playa del Carmen como destino turístico y poco a poco empezaron a llegar las cadenas hoteleras a la región, ya cuando sabía empezaron a “comprarles” los terrenos a las personas que los tenían pegados al mar, pero en realidad mucho tuvo que ver el gobierno para que lo hicieran ya sabes cómo son esas cuestiones de la política y los intereses económicos, y como este estado siempre ha sido priista pues peor, la corrupción a todo lo que da.

Las personas que vivíamos pegadas a la playa fuimos desplazándonos hacia adentro poco a poco. Todavía hasta el año 2000 esto estaba pequeño, cada vez se construían más hoteles pero aun así seguíamos siendo un pueblito. Cuando empezaron a llegar las cadenas hoteleras tuvieron que crear las zonas de habitación, comunidades que les llaman dentro de los mismos complejos turísticos, pues no habían casas para los trabajadores que también empezaron a llegar a Playa del Carmen. Muchos tenían que irse a Cancún pues allá vivían y regresar a trabajar a Playa del Carmen. Los que antes habíamos migrado éramos muy pocos pero de repente empezó a llegar mucha gente del todas partes del país sobre todo del D.F., Tabasco, Chiapas y Veracruz, pues sabían que había fuentes de trabajo y en ese entonces pues pagaban bien hasta eso en los hoteles.

También cuando empezaron a llegar muchas personas a trabajar, muchos de los nativos empezaron a construir cuartos para rentarlos, la quinta avenida empezó a ser la zona turística y los que tenían sus terrenos ahí los empezaron a vender muy baratos por cierto en ese entonces, hoy si quieres un pedacito en la quinta te sale carísimo en millones de dólares.

Cuando llegué a Playa del Carmen si te enfermabas era lo peor pues no había IMSS no había Hospital General, también tenías que irte hasta Cancún para que te atendieran, fue también con los hoteles que necesitaban cubrir la demanda de servicios de salud de sus trabajadores por lo que se construyó la clínica del IMSS y después el DIF.

La gente mejor se iba con el curandero porque los médicos no habían casi, o no tenían como trasladarse a Cancún o Cozumel tan fácilmente, en ese aspecto creo que lo bueno de la urbanización de Playa del Carmen ha sido el acceso a servicios básicos, también no teníamos electricidad nos alumbrábamos con velas o quinqués imagínate.

Las calles no estaban pavimentadas, sólo la Juárez que era la principal estaba con adoquín y la quinta cuando empezó a ser más turística.

Te puedo decir que fue apenas hace unos 7 años que Playa del Carmen empezó a crecer muy rápido, la Colosio que es la colonia donde llegaron muchos migrantes que no tenían donde vivir empezó a fraccionarse y a tener servicios básicos pues muchos años estuvo sin luz y agua, y en ese entonces pues era lo que estaba lejos de la zona hotelera, ahora pues los hoteles empezaron a llegar también a esa zona y pues lo que era colonia

popular hoy también te encuentras a muchos extranjeros viviendo ahí, pues es un poco más barata que el centro.

Cuando vimos empezaron a talar mucha selva pasando la federal, se empezó a construir la ejidal, que tiene su zona residencial y su zona popular, los mangles también fueron siendo destruidos para darle paso a más hoteles, y pues negociaron el crear casas para la población trabajadora porque les salía más barato a las cadenas hoteleras que pagaran su casa a tenerlos viviendo en la población del hotel.

Se empezó a crear en 2009 todos los fraccionamientos que están pasando la federal, Santa Fé, Bosque Real, Misión del Carmen, mundo hábitat, nueva creación, Palmas, misión las flores y la ciudad chiquita de Villas del sol. Y siguen construyendo talando selva ya tú has de ver visto. La gente pues ya no se conoce excepción de los que seguimos aquí desde años pero muchos ya no estamos en el zona centro sino nos venimos a vivir para los fraccionamientos de adentro pues ya también la inseguridad está muy presente.

El crecimiento desmedido trae cosas buenas y malas, al gobierno lo único que le preocupa es explotar la región con fines turísticos sin ver que le están dando en la torre a las playas, pues muchas ya están súper erosionadas, por arrasar con el mangle y la selva los huracanes y las inundaciones cada vez son más fuertes en Playa del Carmen.

Ya existe mucho narco en la Quinta y en los antros, todos esos locales ahora tienen que pagar su derecho de piso, y no hace nada el gobierno. Ahora sí que vivir en el centro de Playa del Carmen hoy en día es para los ricos y los jóvenes, pues si es algo que se ve la gran cantidad de jóvenes que llegan a Playa, y es

normal pues los festivales de música, y fiestas en grande que se hacen es lo que les llama la atención, pero todo eso también trae una serie de situaciones feas.

Luego ves que los policías levantan a alguien sólo porque quieren y en verdad eh muchos aquí les tememos más a los policías porque en vez de cuidarte te pasan a chingar.

Si bien en temporada alta pues le entrada de dinero es mucha, en temporadas bajas pues es difícil vivir en Playa, pues no hay propinas, los hoteles te mandan a descansar forzosamente sin goce de sueldo y si no quieres pues te despiden, hacen rotación de personal, y despidos para que no generes antigüedad, en fin todo poco a poco va jodiendo más a quienes vivimos acá.

La gente cree que vivir en Playa es padre y si sigue teniendo su lado bueno pero ya no es como antes que sabías que podías vivir de tu trabajo. Muchos de los turistas que antes venían hasta se involucraban con la comunidad, ahora ya no es así, dejaron de venir los hippies buena onda que ahora se van a Tulum y ahora vienen los gringos a echar más su desmadre. Y eso pues repercute también en la desigualdad, es por eso que muchos originarios de Playa de han vuelto un tanto groseros, porque han sido desplazados de los que antes era de ellos muchas veces a la fuerza.

Las oportunidades de educación también son pocas, es por eso que a mis hijos les dije que si querían irse al D.F. a estudiar se fueran porque aquí las dos universidades públicas no son muy buenas que digamos y tienen sólo carreras enfocadas al turismo. Puedo decirte que Playa del Carmen ya tiene su lado bueno y su lado malo como todas las ciudades. Pero algo que es cierto es que después de vivir tantos años aquí ya no puedes regresar tan

fácilmente al D.F. al menos no para mí, sé que muchos jóvenes solo pasan aquí dos o tres años y se regresan pero pues toda mi vida prácticamente ha sido hecha acá y con todo lo malo que puede tener seguiría aquí sin dudarlo.

Y si yo como voluntaria en la A.C. también te puedo decir que los problemas de salud van en aumento, yo quería hacer algo por la comunidad y fue cuando conocí la A.C. y dije pues va vamos a ayudar, y en algo que es delicado y que todos estamos expuestos. Luego mi familia me dice por qué trabajas con personas con SIDA, no te da miedo, y es ahí donde me doy cuenta de que la ignorancia de las personas lleva al rechazo. Tengo un hijo y una hija que Dios no quiera pero pueden estar expuestos a esto, yo creo que el ser voluntaria aunque no seas portadora de VIH te hace ser más sensible y consiente de muchas cosas, es muy bonito ayudar a otros y darles una mano cuando lo necesitan (Ana, 59 años, voluntaria en la A.C., quien ha vivido el crecimiento de Playa del Carmen)

Atención Médica

La mala atención que reciben los pacientes con VIH/SIDA en el Hospital General de Playa del Carmen también es evidente y mencionada por los mismos pacientes. Acompañé a mis interlocutores a las consultas programadas con el especialista y tanto personal administrativo como sanitario del hospital no cuentan con la más mínima sensibilización sobre temas de VIH e ITS.

Es importante mencionar que el médico no proporciona los medicamentos ARV si los pacientes no acuden personalmente a recogerlos, esto es una clara manifestación del ejercicio de poder por parte del médico a los pacientes, con esto se incurre en la violación al derecho a la salud (en otros estados de la República Mexicana los si los pacientes no pueden recoger los medicamentos ARV alguna

otra persona lo puede hacer mediante una carta poder, evitando así la interrupción del tratamiento) e incurriendo en prácticas médicas antiéticas y antiprofesionales.

El desabasto de los medicamentos es una de las constantes en el Hospital General de Playa del Carmen, y a muchos pacientes se les ha interrumpido y modificado el esquema ARV por falta de los mismos. Los responsables del programa de VIH/SIDA del estado de Quintana Roo no realizan bien sus funciones pues en teoría no debería existir este tipo de problemáticas.

En Playa del Carmen convergen múltiples aristas respecto al problema social y de salud del VIH/SIDA, muchos de esos procesos de vivencia se desarrollan en los capítulos de esta tesis. Sé muy bien que los aportes de esta investigación son sólo una interpretación y muestran una cara de las múltiples que tiene esta realidad sin embargo me parece pertinente desarrollarlas como el inicio de una investigación que puede seguir siendo desarrollada en la etapa doctoral de mi formación, pues los datos obtenidos en campo han sido muchos y desde diferentes posiciones.

Vida Positiva Playa A.C.

En Playa del Carmen actualmente existen dos Asociaciones Civiles que hacen trabajo con personas que viven con VIH. Sin embargo como investigador puedo decir que la única que realmente hace trabajo de intervención en la comunidad es Vida Positiva Playa A.C. , actualmente es la única ONG que realiza pruebas de detección rápida en el municipio, ya sea mediante campañas de salud en colonias populares, hoteles, universidades y construcciones.

En 2014 aplicaron 5000 pruebas de detección rápida en la población masculina, femenina y trans de Playa del Carmen, de manera gratuita. Las pruebas de detección son donadas por la AHF México. Uno de los principales objetivos de la A.C. es ayudar a que las personas que viven con VIH sepan su estado para que puedan ser medicados y tener una mejor calidad de vida.

De igual forma su presidente Rudolf Geers, de origen alemán, ayuda a pacientes que se encuentran en fase de SIDA, visitándolos en el hospital, dándoles ayuda mutua, e insistiendo constantemente en la importancia de tomar los medicamentos antirretrovirales, es uno de los principales promotores de los derechos de personas que viven con VIH/SIDA en el estado de Quintana Roo. Sin embargo estas acciones han sido causa de que el mismo gobierno estatal le impida realizar su trabajo, pues el argumento principal es que le da una mala imagen al estado, al evidenciar la situación que se vive respecto al número y atención de los pacientes con VIH/SIDA de Playa del Carmen.

El gobierno estatal ha mentido en la cantidad de pacientes diagnosticados en todo Quintana Roo en el 2014 pues de manera oficial se registraron solo 39 casos de infección por VIH en todo el estado, cuando en la A.C. se detectaron 100 casos reactivos tan solo en Playa del Carmen.

El formar parte como voluntariado en Vida Positiva Playa A.C, me permitió no solo acceder a interlocutores que viven con VIH, sino que además percatarme de las nociones y construcciones sociales que existen respecto a este padecimiento en la población general de la localidad, pues el trabajo que realizaba era el de dar pre consejería y pos consejería durante el proceso de la detección de pruebas con VIH, y es precisamente en la pos consejería en donde me pude percatar del tipo de prácticas sexuales que tienen hombres y mujeres, heterosexuales, homosexuales, bisexuales y trans que viven y migran a Playa del Carmen.

Lo que sabe cada persona es distinto, varía de su nivel educativo, económico, género y orientación sexual. Es importante señalar que muchas de las mujeres que acuden a realizarse la prueba son mujeres amas de casa que saben en la mayoría de los casos que sus parejas tienen múltiples parejas sexuales, sin embargo, también existen muchas mujeres que son ellas las que tienen varias parejas sexuales.

Los hombres refieren más a encuentros sexuales fortuitos, sobre todo aquellos que no son originarios de la región y que migran por cuestiones de trabajo a Playa del Carmen, el 75% de los varones que han acudieron a realizarse la prueba de detección rápida mencionaron que han pagado por tener sexo con alguien, el 30% que ha cobrado. De igual manera el 65% de los varones admitieron tener prácticas sexuales con otros hombres.

Una situación de la que pude percatarme es que las relaciones sexuales entre varones son muy comunes en esta región, sin embargo muchas veces no se utiliza el condón como método de prevención de VIH/SIDA e ITS aunque se posea a información del uso correcto del condón. El 80% de los hombres tanto homosexuales como heterosexuales refirieron que no usan el condón en sus relaciones sexuales porque pierden sensibilidad y a pesar de conocer los riesgos que esto implica aun así prefieren no utilizarlo.

La idea de que una persona no puede tener VIH/SIDA si solo tiene relaciones sexuales con su pareja sigue estando muy presente tanto en hombres como en mujeres, pues cuando se les ofrecía realizarse la prueba de detección tanto ellas como ellos mencionaban –yo no la necesito, solo lo hago con mi esposa/o- cuando les cuestionabas si sabían realmente que sus parejas no tenían relaciones sexuales con alguien más algunas/os reflexionaban y accedían a realizarse la prueba.

Entre los varones también sigue existiendo la idea de que el VIH/SIDA solo se presenta en homosexuales, pues era constante ver que cuando alguien que iba en un grupo de amigos o compañeros de trabajo y se realizaba la prueba empezaban a decirle –¿qué andas de maricón?, ¿ya te gustan los hombres pinche puto?, no yo no necesito hacerme eso a mí me gustan las mujeres.

También se presenta la otra cara de la moneda pues en los casos en que acudían voluntariamente a realizarse la prueba entendían ya fuesen hombres o mujeres que el VIH/SIDA es una infección que se transmite sexualmente en la mayoría de los casos, y que no importa si se es homosexual o heterosexual. Algo

que me sorprendió es ver cómo parejas tanto heterosexuales como homosexuales acudían juntas a realizarse la prueba pues habían decidido tener relaciones sexuales sin condón y querían saber si estaban bien.

En lo que respecta a jóvenes universitarios, cuando aplicamos pruebas de detección en la Universidad de Quintana Roo, los jóvenes se mostraron muy participativos y conscientes de que debían realizarse la prueba ya fuera por mero chequeo o por que habían tenido una relación sexual de riesgo. Recuerdo muy muy bien a un grupo de amigas y amigos que acompañaron a un chico a realizarse la prueba, él tenía miedo de realizársela , pero tomó valor cuando todos le dijeron, si sales positivo te vamos a cuidar para que estés bien y lo abrazaron entre todas/os. Pareciera ser que en las nuevas generaciones el tema del VIH/SIDA se estigmatiza cada vez menos, (en este contexto y en esta demarcación) tal vez porque saben que la movilidad poblacional y el turismo es un factor para poder adquirir alguna ITS.

Mi experiencia como antropólogo dentro de Vida Positiva Playa A.C. me ha ayudado para percatarme de las múltiples aristas que existen en la realidad respecto al VIH/SIDA. El ser observador, participante y analizar las construcciones socioculturales me ha servido para entender más acerca de este enfermedad y para entender más a fondo los procesos que viven mis interlocutores y que son plasmados en las siguientes páginas de la presente tesis.



Trabajo de intervención con turistas **



Realización de pruebas de detección a trabajadores de la construcción**



Parte del equipo de voluntarios de Vida Positiva Playa A. C.**



Trabajo de intervención en Playas*



Pruebas de detección a empleados de hoteles**



Pruebas de detección en colonias populares**



Pruebas de detección a estudiantes de la UQroo *

*Imágenes tomadas por Carlos Alberto González ** Imágenes tomadas por Vida Positiva Playa A.C.

CAPÍTULO IV ÁNTES DEL DIAGNÓSTICO

*Algunas personas padecen
cuádruple discriminación: por
ser pobres, por su preferencia
sexual, por su nacionalidad y
por estar enfermos de VIH-
SIDA*

Abel Pérez Rojas

CAPÍTULO IV ANTES DEL DIAGNÓSTICO

El iniciar este capítulo ha sido un reto personal, pues considero que es esta parte donde me he podido adentrar de manera más profunda en la vida de las y los interlocutores. Saber qué es lo que piensan, saben y sienten ante un proceso que marcó su vida es una tarea que requiere de una gran responsabilidad ética y de sensibilidad. Sus relatos fueron escuchados con detenimiento y sobre todo con la intención de que sus palabras quedasen registradas en estas páginas, es por ello que el lector notará que las transcripciones de esas voces han sido plasmadas en esta etnografía tal como ellas y ellos me daban respuesta a cada una de las interrogantes que guiaban la interlocución.

En el presente capítulo explico a partir de una mirada etnográfica y con la ayuda de mis interlocutoras/es, todo aquello que sabían antes de ser diagnosticadas/os con VIH; es decir, esas construcciones que existían y que en muchos de los casos fueron el resultado de escuchar por voz de otros lo que era el VIH/SIDA. Es importante mencionar que dentro de esta construcción de ideas mucho tiene que ver el contexto en el cual surgió el VIH/SIDA y que desafortunadamente ha pasado de generación en generación y que aún hoy a más de 30 años de que se presentó el primer caso de VIH/SIDA en México, muchas de esas nociones o ideas en torno a este padecimiento siguen existiendo.

Es por ello que quiero contextualizar antes que nada cómo se ha ido estableciendo esa noción generalizada y tan apegada al estigma y a la discriminación en torno al VIH/SIDA.

Recordemos que los primeros casos de infección por VIH/SIDA se dieron en un grupo de homosexuales de los Estados Unidos²⁵, al ser únicamente en sus inicios

²⁵ *The Origins of HIV and the First Cases of AIDS*. <http://www.avert.org/origins.htm> consultado el 23 de junio de 2014

la población afectada, inmediatamente se empezaron a construir metáforas y creencias en torno a este padecimiento.

Si bien en las culturas antiguas como la griega y la romana la homosexualidad estaba institucionalizada, fue en la época victoriana y sobre todo en la inquisición que la homosexualidad empezó a ser mal vista y perseguir a quienes tenían prácticas sexuales con otros hombres, esto tuvo mucho que ver con el peso que el cristianismo tuvo para condenar las prácticas sexuales entre hombres, llamándolo constantemente el pecado nefando, cometer sodomía, y llevando a la hoguera a todos aquellos que eran sorprendidos en acto sexual homoerótico.

Todas estas manifestaciones, en su mayor parte con peso religioso, se empezaron a introyectar en las ideologías y *habitus* de las personas, es decir, la iglesia cristiana condenaba las prácticas homoeróticas y por ende las personas debían evitar caer en esas prácticas y denunciar a quienes las cometían, así esta forma de pensar y actuar era inculcada a las y los hijos por sus padres, y podría equipararse a lo que Bourdieu (1999) señala al decir que “los recién llegados aportan al campo suposiciones constituidas con anterioridad en el seno de un grupo familiar socialmente situado y que, por lo tanto, ya están más o menos ajustadas a las exigencias expresas o tácitas de aquél, en sus presiones o solicitudes, y son más o menos sensibles a los signos de reconocimiento y consagración que implican una contrapartida de reconocimiento respecto al orden que los otorga” (Bourdieu, 1999: 218).

Es así que a todas y todos se les enseña desde pequeños a establecer cierto tipo de comportamientos y actitudes que han sido moldeadas por la sociedad, en este caso, la norma lógica que opera en la sociedad cristiana (y de otras religiones) es condenar y señalar al hombre homosexual, pues este es el *habitus* específico (Bourdieu, 1999: 218) que durante muchos años permeó en las formas de pensar y ver a los homosexuales y esta era la “forma de compromiso”

que tenían los “buenos cristianos” con su iglesia la cual tenía ritos de institución, lo que orillaba no sólo a aquellos que tenían actos sexuales con personas de su mismo sexo sino también a quienes eran testigos de dichos actos a someterse y sublimarse a fin de plegarse a sus estructuras, así como a los fines que les son inmanentes “.

Todo esto llevó a que se desarrollara una serie de conflictos, sufrimientos morales o físicos, y es por consiguiente a lo que Bourdieu denomina como una dificultad para determinar si el agente es el que escoge la institución (en este caso la iglesia) o viceversa si es la institución la que escoge al agente.

En este sentido es que surge un desprecio hacia los homosexuales, y es aquel que ha permanecido por muchos años en los grupos sociales, trayendo como consecuencia a que al surgir la epidemia del VIH/SIDA existiera una estigmatización de la enfermedad, pues en 1982 cuando se le denominó Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), a una serie de enfermedades como la neumonía, sarcoma de Kaposi, tuberculosis, CMV, entre otras²⁶, y se encontró una relación directa entre los casos de enfermedad con grupos de hombres homosexuales, es que se empezó a establecer que dicha enfermedad era un “castigo divino” por el tipo de prácticas sexuales de hombres que tenían sexo con hombres, y en 1984 cuando Luc Montagnier del Instituto Pasteur en Francia y Robert Gallo de E.U. A. descubrieron que la causa de dicho síndrome era el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) el cual se transmitía por mantener relaciones coitales sin protección²⁷. De este modo es que empezó a generarse aún más toda una estigmatización de la enfermedad y discriminación de los hombres homosexuales que la padecían.

²⁶ Organización Mundial de la Salud (OMS), Nota descriptiva No. 360, Octubre de 2013, consultado en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/> el 20 de junio de 2014.

²⁷ Informe mundial del VIH/Sida 2013, ONUSIDA consultado en http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC1958_GlobalReport2010_full_es_1.pdf el 20 de junio de 2014.

Es así que la enfermedad fue vista como una sentencia y condena para esos hombres, y es así que ese estigma llevó a discriminar a quienes la padecen.

El orden que imperó e impera en torno al VIH/SIDA aún hoy en día “se vuelve eficiente por mediación de quien lo ejecuta” (Bourdieu, 1999: 222), en este caso las instituciones religiosas y el Estado mediante los que son autorizados por él para ejercer control sanitario, es decir, hospitales y médicos, y por la misma sociedad civil no infectada; generándose de este modo una “fuerza simbólica, como la de un discurso performativo, y en particular un orden, una forma de poder que se ejerce directamente sobre los cuerpos y de un modo que parece mágico, al margen de cualquier coerción física; pero la magia solo funciona si se apoya en disposiciones previamente constituidas, que <<lanza>> como muelles” (Bourdieu, 1999: 223).

En este sentido es que el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH/SIDA es “fruto de la incorporación de una estructura social en forma de una disposición casi natural, a menudo en todas las apariencias de lo innato, el *habitus* es la *vis insita*, la energía potencial y el lugar donde la violencia simbólica, en particular la que se ejerce mediante los performativos, deriva su misteriosa eficacia” (Bourdieu, 1999: 223)

Así se estableció una forma de pensamiento hegemónico hacia los infectados por VIH/SIDA y que ha imperado hasta nuestros días. Dicho pensamiento ha llevado a dos cosas primordialmente, la primera a llevar al terreno de lo público algo tan íntimo como lo es la sexualidad humana, es decir, por una parte, a evidenciar y condenar las prácticas sexuales “desviadas²⁸” categoría establecida por la dominación heteronormativa ; y por otra visibilizar una problemática que deviene de esas prácticas sexuales que es la muerte por VIH/SIDA, y que ha generado una Participación Social de grupos de

²⁸ Goffman establece en su libro *Estigma* las características de la etiquetación y desviación, dicha categoría la desarrollo más adelante en este artículo.

homosexuales afectados por la enfermedad equiparándola a una serie de resistencias al poder del estigma y la discriminación.

Ahora bien, la falta de información sobre el tema y la ignorancia acumulada por muchos años en torno al VIH/SIDA ha establecido violencia hacia los afectados por el virus, indiscutiblemente es una violencia simbólica más que física, y quiero retomar la definición de violencia simbólica que establece Bourdieu la cual establece que “la violencia simbólica es esa coerción que se instituye por mediación de una adhesión que el dominado no puede evitar otorgar al dominante cuando solo dispone, para pensarlo y pensarse, o mejor aún para pensar su relación con él, al no ser más que la forma incorporada de la estructura de la relación de dominación; hacen que ésta se presente como natural “ (Bourdieu, 1999: 225).

El dominante²⁹ ve al portador de VIH/SIDA como un sujeto que conlleva una amenaza, trata de apartarlo de la sociedad pues es considerado dentro de los discursos médicos y políticos como un sujeto desviado (como todas las enfermedades y enfermos) es decir no puede cumplir con su labor social, productiva y en este caso es peor visto pues como ya mencionamos, toda una serie de ideas y formas de percibir a las personas con VIH/SIDA es apegada a una visión de estigma, en su mayor parte por el temor al ser infectados por la enfermedad, y ser considerados como una persona homosexual o promiscua por ser portadora/or de la misma.

Al cuestionar a las y los interlocutores qué sabían del VIH/SIDA antes de ser diagnosticadas/os estas fueron algunas de sus respuestas:

²⁹ Percibo al dominante como todas aquellas personas e instituciones que fomentan el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH/Sida, esta dominación puede presentarse de varias formas, desde un rechazo a aceptar convivir con una persona con VIH/Sida y que pueden ser familiares, amigos o personas con quienes se interactúa en la vida diaria, hasta por las mismas instituciones y personal que ellas labora, es decir cuando las políticas públicas no están generadas para garantizar los derechos básicos de las personas que viven con VIH/SIDA, desde un marco jurídico, legal, de inclusión ciudadana, etc., y desde luego dominación establecida mediante la relaciones de poder de aquellos que representan esas instituciones como lo pueden ser el personal sanitario y burocrático que al saber el estado serológico de una persona le niegan atención.

Pues ahora que lo pienso no sabía nada, sólo sabía que era un enfermedad incurable, que provocaba la muerte y enfermedades oportunistas, que tardaba años en desarrollarse, que mataba las defensas, y que se adquiría por tener relaciones sexuales con personas que lo tuvieran, transfusiones sanguíneas, compartir jeringas y de madre a hijo, te juro que ahora que lo pienso realmente era ignorante de ello, y que pues que el uso del condón evitaba adquirir la enfermedad. De ahí en fuera nada más. Pero admito que el escuchar la palabra SIDA me causaba miedo y que siempre me decía a mis adentros ojalá que nunca me meta con alguien que lo tiene para que no me dé a mí (Román).

Lo que yo sabía de VIH/SIDA era muy poco, recuerdo que en la escuela nos pusieron dos películas una de un niño que había sido infectado por una transfusión en un hospital y otra de una chica que había sido infectada por su pareja, si bien si me impactaron creía que estaba muy lejos de mí la posibilidad de tener SIDA, y en Chetumal pues en ese entonces no se conocía a alguien que lo tuviese, creo que en gran medida para tratar de ocultar la enfermedad y que no se discriminara a las personas o familiares directos de quien la tenía. Y te diré algo, yo sí pensaba que sólo les daba a los gays, y que muy raramente a una mujer, pero pensaba que a las que se metían con uno y con otro (Adela).

Recuerdo que cuando escuché del SIDA yo estaba muy joven, y no pensé que fuera a ser algo que me pasará a mí, sobre todo porque realmente estaba alejado de la información real, lo que se escuchaba acerca del tema era en las noticias, ya sabes el cáncer rosa, la enfermedad de los homosexuales, realmente yo escuché sobre SIDA cuando iba en la preparatoria, y fue porque uno de mis cantantes

favoritos Fredy Mercury había fallecido de SIDA, y recuerdo que me puse triste y con mi mejor amigo de la prepa compartí ese episodio sobre todo porque era un ícono para muchos de nosotros, pero para ser sincero lo veía como algo bastante alejado de mí, y sí me daba miedo pero no creía que pudiese estar en riesgo. Sólo pensaba ojalá que no me pase a mí nunca porque no me quiero morir (Asrael).

Para ser sincera cuando yo escuchaba acerca del SIDA antes de saberme portadora, pensaba inmediatamente en que eso sólo le pasaba a los homosexuales, y jamás me pasó por la mente el que yo pudiese ser unos años después una más de las estadísticas. Y sí, admito que el solo pensar en convivir con alguien que tuviese SIDA me daba miedo y pensaba cosas como, ellos se lo buscan por andar haciendo sus cochinas, a veces creo que fue una gran lección de vida por pensar tan estúpidamente hace muchos años respecto a esta enfermedad (Sofía).

Recuerdo que era algo muy común escuchar que si eras homosexual te daba SIDA, a veces sentía miedo porque sabía que yo lo era y no dejaba de pensar que esa podría ser una posibilidad, además tenía mucha presión porque mi madre era catequista en ese entonces, y cuando supo que yo era gay me mando a sesiones con el psicólogo y con un sacerdote para que me “curaran”. Escuchabas en las noticias que el SIDA estaba afectando cada vez a más hombres homosexuales, y como Sonora está muy cerca de E.U.A. pues era más el miedo que te metían y ese mismo miedo lo fomentaba mi familia. Las palabras “ves como a los homosexuales los castiga Dios, por eso les da SIDA” siempre estarán presentes en mi mente, en cierta manera no sé si me lo deseaban o era una forma de frenar mis deseos por estar con otros hombres (Rodolfo).

Vas a decirme que soy bien mensa pero yo no sabía nada de VIH/SIDA hasta que me diagnosticaron, si había escuchado algunas cosas pero no les ponía atención pues se decía que era una enfermedad que sólo les daba a los homosexuales, así que pues al ser mujer pensé que no tenía que preocuparme de nada (Claudia).

Las construcciones sociales de estigma y discriminación estaban presentes en los mismos interlocutores antes de saber su diagnóstico, es decir, mucho de lo que ellas y ellos sabían del padecimiento, admiten hoy en día, era un prejuicio y estaban en un error.

Nótese que la mayoría de las concepciones de estos interlocutores acerca del VIH/SIDA están apegadas por lo que los medios de comunicación establecen y aunque son de generaciones distintas se puede percatar que la idea general acerca del VIH/SIDA que sigue prevaleciendo está ligada a una sentencia de muerte.

Desde luego no es cuestión de juzgar el establecimiento al rechazo de un proceso que afecta la salud y que está ligado al estigma y discriminación, debo admitir en cierta manera que desde mi experiencia de igual manera hace algunos años el escuchar de VIH/SIDA me generaba un temor, desde luego porque sabía que yo mismo era parte de una población que es considerada como vulnerable a adquirir la enfermedad. Esto ocasiona temer a lo que desconoce y en palabras de mis interlocutores puedo notar que a través de sus representaciones³⁰ existía el miedo al VIH/SIDA.

³⁰ Entendiendo “representaciones sociales” de acuerdo al término recuperado por Roberto Castro (2000) establecido por Moscovici; como una variable dependiente, un fenómeno que a su vez requiere explicación. Se presume que las representaciones sociales poseen el carácter de hechos sociales, es decir, de formas de hacer y pensar que se imponen a los individuos. Para Moscovici, el principal formulador del concepto, sostiene que los individuos no piensan las representaciones sociales, sino que solo las re-piensen, las re-presentan. Las representaciones sociales, dice el autor, una vez creadas, existen por sí mismas, poseen existencia propia (Moscovici, 1981). Las representaciones sociales son entonces imágenes cognitivas socialmente construidas si bien observables solo a través de la expresión de los individuos. Constituyen por ello un puente entre lo social y la subjetividad. Una representación social, es una representación transmitida por los individuos, al mismo tiempo que es una representación de algo. Dicha representación se nutre de los diferentes leguajes- médico, científico, legal, político, etc.- vigentes en la sociedad, pero no es su mera reproducción pues

Sin duda alguna la cuestión aquí es evidenciar cómo ese miedo y estigma que lleva a la discriminación, es como ya mencioné anteriormente, establecido por el contexto en el cual surge la epidemia, y cómo desde luego es apegada, me atrevo a decir, a una noción de castigo por las prácticas sexuales de los hombres homosexuales, y que se establece a la noción de promiscuidad y del “ejercicio de la sexualidad desmedida”.

Es importante mencionar que de igual modo a través de las representaciones de las y los interlocutores esas mismas nociones estaban presentes dentro de sus círculos de interacción más inmediatos y desde luego ayudan a que esas prenociones o prejuicios tomen mayor fuerza. De este modo puedo asociar estas interacciones y saberes sociales con lo que los grandes teóricos del interaccionismo simbólico proponen, es decir, “el interaccionismo simbólico identifica la subjetividad y los efectos derivados de la interacción entre los actores, como el meollo donde debe centrarse la mirada sociológica... los estudios basados en esta perspectiva se preguntan siempre por el significado que tienen las cosas para los individuos y por la forma en que estos significados afectan sus conductas y la interacción de unos con otros” (Castro, 2011: 61). Esos significados en torno al VIH/SIDA están apegados como se lee a una noción de castigo sobre todo en los interlocutores que son homosexuales, pues como ya lo he mencionado es la asociación y la interacción que se da socialmente con sus prácticas sexuales.

Cuando les cuestioné acerca de lo que los familiares y amigos de las y los interlocutores sabían del VIH/SIDA antes de saber su diagnóstico (en caso de que lo compartiesen) lo que sabían de igual modo sus círculos de interacción social inmediatos es muy similar a los de los entrevistados, sin dejar a un lado la posición de cada persona, con esto me refiero a que, no era el mismo discurso el que provenía de las familias al de los amigos, sobre todo cuando estos últimos comparten la misma identidad que los afectados (me refiero a los interlocutores que

los individuos combinan esos discursos con su propia experiencia, de acuerdo con la posición que ocupan en la sociedad. (Castro, 2000: 65-67).

son homosexuales), es decir, el miedo era mayor por parte de sus amigos por el hecho de saberse homosexuales ya que comparten la situación de vulnerabilidad.

Sin embargo al adentrarnos en las representaciones de las y los interlocutores al nivel de la familia sobre todo de los varones se hace un hincapié sobre la cuestión del castigo divino o castigo social por las prácticas sexuales no heteronormativas y más cuando esas prácticas no son aceptadas por la familia misma.

Recuerdo que una de las preocupaciones de mi madre cuando le dije que era gay fue la concerniente a las enfermedades, nunca olvidaré cuando salí del closet y lo que mi madre me dijo: no quiero que te vaya a dar SIDA, por favor cuídate. Eso pesó mucho en mí, era como la marca, y la idea que se establecía de que a todos los homosexuales nos da SIDA me consternó, y desde luego yo no quería que me diera SIDA. También me acuerdo de que mi madre en su intento de que retomara el “buen camino” trato de que me diera miedo pues era como el castigo que Dios nos había mandado a los gays por no ser “normales” (Román).

Cuando mi padre supo que yo era gay fue lo peor que me pudo pasar, mi papá es homofóbico.- al decirme estas palabras Rodolfo empieza a llorar- Yo no entendía por qué mi papá era así conmigo, tenía apenas 16 años y cuando su supo todo en casa cambió pero lo que más cambió fue mi relación con él. Siendo yo su hijo mayor, del cual esperaba él cosas como que le diera nietos y que fuera su sucesor en los negocios de la familia, se vino abajo. Me violentaba al principio con palabras y después con golpes y tengo muy presente cuando me dijo: “a todos los putos les da SIDA y tú te vas a morir de SIDA por maricón”. Mi padre asociaba el que yo fuera gay con el SIDA, eso me dolió mucho, porque sentía que él quería que me muriera (Hugo).

No recuerdo que en mi familia se hablase del tema del SIDA, es más tengo casi la certeza que desconocían mucho acerca de. Es por ello que en cierta medida no existía un problema del cual uno tuviese que preocuparse en el pueblo de donde yo soy (Asrael).

Respecto a las mujeres, si bien en algunos casos como el de Adela en el cual su papá por ser gustoso de la lectura y ser autodidacta llegó a leer sobre el tema, en el caso de Claudia y Sofía el VIH/SIDA era en su mayor parte desconocido.

En ese entonces no se sabía casi nada del tema, escuchabas de repente que alguien se había enfermado de “debilidad” pero no se sabía que tenía SIDA, tanto allá en Tabasco como acá en Cancún uno se llegaba a enterar que alguien que se fue para el otro lado de repente regresaba y estaba enfermo pero las familias siempre mantenían todo en secreto. Ya hasta después se escuchaba con la gente que fulanito de tal esta “sidoso”. Y si a eso el sumas que en mi caso pues no había información porque no fuimos a la escuela y porque a mi mamá no le interesaba yo como hija pues peor, ahora sí que una estuvo sola ante muchas cosas que ahora creo debía ser informada, pero dime dónde iba a obtener esa información si además eran temas que no se hablaban (Sofía).

No puedo dejar de percibir el peso de la etiqueta, la marca esa que se establece cuando algo no entra dentro de la norma y se le ve como algo que no es funcional dentro del sistema y por ende se le debe extirpar o corregir, “la desviación social hace referencia al conjunto de conductas que no se ajustan al marco normativo y de expectativas sociales que predominan en una sociedad determinada” (Castro, 2011: 82). En este caso la construcción discursiva de la familia en específico de padre y madre, jugó un papel de etiquetación y castigo

dentro de Román y Rodolfo. Esto desde luego pesa a nivel emocional y tiene un significado simbólico muy fuerte para el interlocutor. Es esa etiquetación la que lleva al estigma y es el que de igual modo estaba presente en los interlocutores mucho antes de saber que vivían con VIH/SIDA, de este modo entendemos lo que Castro menciona al decir que “la etiología de los padecimientos se define no como la aparición de la enfermedad en términos biológicos o fisiológicos, sino como la ocurrencia de una reacción social ante esta desviación primaria” (ídem: 82).

¿Qué es lo que deviene de una teoría de la etiquetación en términos de significación para aquellas personas que son portadoras de VIH/SIDA?

Sin duda alguna muchas de las ideas o lo que sabía en torno al VIH/SIDA ahora sé que era erróneo, es creo como una lección de vida, pues antes no veía a la enfermedad de la misma. Lo que no quieres es ser “anormal”, es cierto Alberto, uno aunque no quiera ve como raros a los que padecen de VIH/SIDA antes de saber que uno mismo es parte de esa enfermedad, ahora que lo pienso creo que yo también les ponía la “marca” si sabía que alguien tenía VIH/SIDA antes de mi diagnóstico. Recuerdo que un chico que quería salir conmigo me dijo que tenía VIH, en ese entonces yo tenía como 20 años, y si me gustaba mucho era muy guapo, pero para ser sincero me dio miedo, creo que hice mal en ese entonces en alejarme de él, digo con cuantos de los chicos que había tenido relaciones sexuales tal vez lo tenían, no lo sabían o lo sabían y no me lo dijeron, y pues yo me cuidaba siempre, creo que fui inmaduro ante la sinceridad de este chico, y no pude en ese momento seguir mi relación con él, no vi que era más que un estado serológico, que ante todo era una persona y hoy me arrepiento. Pero sinceramente pensaba y si ando con él y me infecta, no me quiero morir, aunque use condón que tal que se rompe, y qué voy a hacer si salgo positivo... (Román).

Es importante mencionar que esas marcas eran en muchos de los casos como mencionan las y los interlocutores establecidas por ellas y ellos mismos antes de saberse portadoras/es de VIH y esto lleva a otro de los postulados teóricos establecidos por Goffman: “las implicaciones directas en el caso de enfermos crónicos se empieza a generar la denominada teoría de la etiquetación y que no es más que otra forma de manifestar relaciones de poder, dicha teoría surgió como una nueva aproximación de los estudios sobre desviación social, esta teoría hace referencia al conjunto de conductas que no se ajustan al marco normativo y de expectativas sociales que predominan en una sociedad determinada. La forma clásica de desviación social es la criminalizada, pero no es la única” (Goffman, 1975); y es en este sentido que los interlocutores que participan en esta investigación quieren escapar de esa etiqueta de desviación mucho antes de saberse afectadas/os por el VIH/SIDA en el caso de los interlocutores homosexuales.

De este modo podemos encontrar en el discurso de Román una serie de significados en torno a la enfermedad y al VIH/SIDA, entre ellos se puede percibir el miedo, la asociación con la muerte, y la forma de ver la enfermedad como una anormalidad. Y es en este sentido que “lo que le interesa al modelo de la etiquetación es el aspecto político de los procesos de salud-enfermedad. “No es que las altercaciones biológicas, como menciona Lemert (1951), conlleven por sí solas, en forma intrínseca, significados específicos ante los cuales reaccionan los seres humanos.

De acuerdo con el postulado general del interaccionismo simbólico, los seres humanos definen socialmente los significados de estas variaciones. No es que las variaciones biológicas sean desviadas por sí mismas; se convierten en la base de la desviación (enfermedad) solo a través de la interacción con definiciones culturales y percepciones sociales”.

Estas definiciones culturales y percepciones sociales son configuradas de tal manera como lo hemos ido expresando a lo largo de este capítulo de acuerdo a discursos establecidos por el poder biomédico y eclesiástico en su mayoría hacia el VIH/SIDA y las prácticas sexuales entre personas del mismo sexo.

En consecuencia esta etiquetación establecida a partir de las prácticas sexuales de los interlocutores conlleva al *estigma* (Goffman, 1975) “los estigmas son marcas o atributos sociales por medio de los cuales presuponemos la inferioridad de aquellos que los portan. Goffman distingue tres tipos de estigma: del cuerpo, del carácter individual y de los grupos sociales; y dos formas en que la persona estigmatizada responde a su situación: el encubrimiento (cuando el individuo opta por ocultar información decisiva sobre su persona) y el enmascaramiento (cuando el individuo está dispuesto a admitir la posesión del estigma- por resultar demasiado evidente o conocido- pero hace un gran esfuerzo para que el estigma no se destaque demasiado). A estas estrategias Goffman las denomina como técnicas de control de la información” (Ídem. 82). Más adelante mencionaré de acuerdo a las representaciones de las y los interlocutores cómo hacen uso de estas técnicas de control de la información respecto a sus diagnósticos de VIH/SIDA.

Si bien todos estos discursos apegados al estigma y discriminación de grupos homosexuales que eran afectados por el VIH/SIDA en cierta medida han prevalecido, no podemos negar que ha existido un cambio sustancial pues cuando el VIH/SIDA dejó de ser una enfermedad exclusiva de hombres y empezó a presentarse en mujeres, muchos de estos discursos se modificaron y/o adaptaron a los ya existentes. Es decir, si la enfermedad afectaba a mujeres, dentro del imaginario colectivo se debía a que: eran víctimas de las prácticas sexuales de sus pareja ya sea cónyuges o esa mujer era (o es) promiscua, y eso la llevaba a infectarse, sin embargo, muchas de estas percepciones fueron desplazadas al percatarse de que la mayoría de esas mujeres, sobre todo en los 80 y 90 fueron infectadas por transfusiones sanguíneas, y el discurso que se había mantenido

hegemónico para hombres homosexuales infectados por VIH/SIDA se transformó pero siguió manteniendo el estigma y la discriminación que se había permeado a lo largo del tiempo en torno a la enfermedad.

Recuerdo que hace muchos años, te hablo como de unos 20 años yo vivía en Cancún, y nos enteramos que una vecina de la manzana donde yo vivía se había enfermado de SIDA, al principio no podíamos creerlo pues ella era una buena mujer.- Cuestiono qué significa ser buena mujer- pues si ya sabes ósea no era una mujer que estuviera metiéndose con uno y otro, sin embargo su marido era el que tenía múltiples parejas sexuales, de hecho la gente decía que se metía con hombres también pues en varias ocasiones lo habían visto con algunos en situaciones delicadas, y pues cuando se supo que el tenía SIDA fue hasta que el murió... salió contagiada, y hasta dos de sus hijos. Te digo que hace 20 años no había medicinas como ahora las hay; entonces pues si alguien le daba SIDA si se moría. Después cuando la señora ya estaba muy mal y como estaba ella sola pues entre varias vecinas decidimos llevarla a un albergue de unas monjas que cuidan personas con SIDA, en ese entonces ese lugar acaba de abrir, y pues la llevamos a ella y a sus hijos para que los cuidaran allá, pero no diré que si nos daba miedo después ir a verla pues sabíamos que todas las personas que estaban en ese albergue tenían SIDA y pos el miedo era que no nos fueran a contagiar, yo misma era muy tonta, no había tanta información disponible en esos temas, ahora entras a internet y encuentras mucho pero en ese entonces no había nada de eso así que no sabías más lo que te decían en el hospital y ahora que lo pienso no era mucho tampoco lo que sabían los médicos en ese entonces. Ya después supimos que se murieron todos y pues si sentí feo, y cuando supe que yo también lo tenía me acorde de esa señora y sus hijos y de lo solos que debieron haberse sentido (las lágrimas de la interlocutora

empiezan a brotar en este instante), *me sentí mal por no ayudarlos como debía pero pues era tonta* (Sofía).

De igual manera en este discurso se pueden notar una serie de construcciones sociales en torno al VIH/SIDA que vienen por parte de la interlocutora pero que en gran medida son establecidas socioculturalmente por el medio en el que se desenvuelve a este respecto me gustaría retomar lo establecido por Kleinman respecto al padecimiento (Illness) “refiere a la experiencia psicosocial y al significado de la enfermedad (o la enfermedad percibida). Es una construcción que incluye los procesos de atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y evaluación dirigida a la enfermedad y sus manifestaciones, por parte del enfermo, su familia o las redes sociales, Kleinamn considera el padecimiento como la configuración cultural que adquiere la enfermedad en términos de conductas, experiencias, problemas y demandas” (Osorio, 2013: 33).

A este respecto podemos notar una vez más el peso moral que tiene el VIH/SIDA en específico el que se estableció hacia las mujeres portadoras, las cuales eran consideradas víctimas de la enfermedad; si bien en sus inicios las mujeres afectadas por el VIH/SIDA fueron infectadas por las relaciones extramaritales de sus esposos o cónyuges, me atrevo a decir que a partir de esta investigación me he podido percatar que las prácticas sexuales de las mujeres en la actualidad también las han llevado a que adquieran el virus.

De igual modo, en los inicios en el que la pandemia del VIH/SIDA empezó a presentarse en mujeres, a estas inmediatamente se les asignaban juicios morales y de valor, es decir, una mujer que tenía VIH/SIDA pero no era casada socialmente era vista como una “sexoservidora” y/o promiscua. Aún a pesar de que la probabilidad de que se infectaran en su primera relación sexual fuese muy alta. Sin embargo a esto es cuando me refiero sobre las construcciones que se han establecido socioculturalmente y cómo muchas de ellas solo caen en los prejuicios

establecidos por el discurso hegemónico de los saberes médicos y las nociones apegadas a la religión.

Ahora bien estos discursos fueron establecidos en las diferentes naciones tanto por los Estados como por las instituciones de salud, es decir, en un principio fueron los mismos gobiernos quienes mantenían la guardia en alto hacia los enfermos de VIH/SIDA, y no se generaban políticas públicas de prevención y tratamiento para las y los afectados por e virus.

El mismo Estado estaba generando violencia contra las personas que vivían con VIH/SIDA, lo que llevó a que permeara más en las estructuras sociales el discurso hegemónico del estigma y la discriminación pues era el mismo Estado, aquel que debía mantener el orden social quien generaba la violencia simbólica hacia las personas seropositivas por VIH.

De este modo a lo largo de más de 30 años de que apareció el VIH/SIDA la ideología de estigma y discriminación hacia los que la padecen ha persistido, no niego la posibilidad de que en algunas partes y en algunos sujetos pueden existir modificaciones en la forma en la que socialmente es percibida la enfermedad, pues recordemos que “la enfermedad también está influenciada por el contexto social, histórico y político” (Osorio, 2013: 34).

Es indudable que aún es hegemónica la forma de ver negativamente al VIH/SIDA y a aquellas personas que lo portan, a este respecto Gramsci (1975) menciona que “las ideologías previamente desarrolladas se transforman en partido, entran en conflicto y confrontación, hasta que solo una de ellas, o al menos una sola combinación, tiende a prevalecer, imponiéndose y propagándose a través de la sociedad. Crea así la hegemonía de un grupo social fundamental sobre una serie de grupos subordinados”.

Es en este sentido que las personas con VIH/SIDA (así como todas aquellas que padecen algún tipo de enfermedad) son vistas por el poder hegemónico como subalternas, estas relaciones de hegemonía –subalternidad son percibidas en mayor medida dentro de las instituciones de salud, en donde las relaciones médico-paciente están marcadas por ésta forma de pensamiento, de igual modo las élites (en este caso personas no afectadas por la enfermedad) subordinan por su condición de enfermos a los afectados por el VIH/SIDA, negándoles oportunidades de empleo, educación, servicios médicos de calidad, tratamientos antirretrovirales, etc., y es más evidente en países con alta tasa de pobreza y marginación social, pues para atender su enfermedad requieren de recursos económicos y políticos para tener una calidad de vida digna, recursos que en la mayoría de los casos no tienen.

Autopercepción

¿Cómo se percibía un paciente que tiene VIH/SIDA antes de ser diagnosticada/o?, ¿influyó esta autopercepción al momento de ejercer sus prácticas sexuales? Cuando hablamos de VIH/SIDA e ITS, es claro que existen procesos sociales que intervienen en los procesos que alteran el estado de salud de las personas. En este sentido, es necesario evidenciar cómo se establecían por parte de ellas y ellos mismos estas autopercepciones, y tratar de indagar si estas influyeron para infectarse de VIH/SIDA.

Siempre fui un chico muy tranquilo, solitario, casi no tuve amigos, tal vez en cierta medida porque sabía que era diferente a la mayoría de los niños, si bien desde pequeño supe que me gustaban los hombres, sabía que eso no estaba bien, creo que también influyó para volverme más inseguro, ese peso que tiene el que te señalen por ser diferente por ser el raro del salón o de la escuela. En realidad con quien convivía era con mis hermanos y eso me bastaba. Es difícil lidiar a lo largo del tiempo con el secreto de ser gay, son muchos los temores,

sabes a lo que me refiero ¿no?, aunque sabes muy bien que es verdad lo niegas. Y eso te va afectando mucho a nivel emocional, a veces haciéndote pensar cosas tontas (Román).

La carga social de mantener en secreto la orientación sexual para Román le generó muchos conflictos y en sus palabras también comentó que eso lo hizo volverse muy inseguro para muchas cuestiones. Dicha inseguridad se presenta en las y los interlocutores de diversas formas y es causada por diversas experiencias de vida.

Desde pequeña me llamaban la “santa”, porque no hacía muchas cosas que las demás niñas hacían, yo iba al catecismo y a la escuela aunque no me gusto nunca mucho que digamos la escuela. Pero creo que lo que más me afectó fue la burla que me hacían en la escuela porque yo tengo mi cadera mal, entonces camino moviendo mucho el cuerpo, y pues me empezaron a poner apodos, ya sabes que la licuadora, que la chueca, a veces los niños son muy crueles cuando eres diferente, y pues eso si siento que hizo que yo me volviera muy insegura, no solo con mi físico sino con mi forma de relacionarme con los demás. Además mis papás no me dejaban tener amigos hombres pues pensaban que yo haría algo o no sé (Adela).

El peso de una construcción social apegada a la religión por no tener comportamientos que son considerados “normales” dentro de un grupo en el cual se interactúa, en este caso de adolescentes, y que son percibidos como una resistencia en contra de las normas morales y de comportamiento que se deben seguir. Los jóvenes ponen resistencia ante esas formas de control haciendo lo que social y sobre todo moralmente no está bien visto, y al no tener comportamientos similares se es etiquetada como en el caso de Adela dentro del grupo, es decir se reproducen esas mismas formas de control

social a las que se trata de oponer resistencia generando un conflicto dentro de las personas que no las llevan a cabo.

Creo que de pequeño no tuve problemas fuertes, digo cumplía con mis deberes escolares, si bien sabía que me gustaban los hombres, lo mantuve en secreto el mayor tiempo que pude, con decirte que cuando dije que quería estudiar danza mis papás no lo vieron mal. Los problemas comenzaron cuando mi papá se enteró que yo era homosexual. Ahí todo cambió, pues mi papá se enojó mucho conmigo, me decía cosas muy feas, pero eso fue cuando yo tenía 14 o 15 años, ahí sí lo que yo era desapareció. Mi mamá me dijo que siempre fui un niño muy noble, pero después en ese periodo me volví inseguro porque mi papá me decía cosas muy feas, y me pegaba. Me volví solitario, retraído y me ponía a llorar cuando nadie me veía. Me sentí rechazado por mi propia familia, por mi papá por todo lo que me hacía y mi mamá por no decir nada. Creo que empecé a generar un propio vacío emocional, al sentirme solo empecé a hacer cosas feas como drogarme y no llegar a casa. Sentía que yo era malo (Hugo).

A veces creo que muchos de los traumas que uno tiene ya de grande se deben a los que pasas de niño, en mi familia somos muchos hermanos, pero cada quien tenía que vérselas por sí mismo desde muy chicos, así que digas que tuve una relación muy cercana con mi familia la verdad es que no. Muchas de mis experiencias en todos los sentidos eran porque yo mismo las tenía que ir viviendo, nadie me orientaba, había otras preocupaciones más importantes en la casa como tener para pagar los gastos, la comida, y si me preguntas algún factor que siento que me afectó, pues es el alcoholismo de mi padre, él se gastaba todo en la borrachera por lo que mamá tenía que trabajar para mantenernos, ya que mi padre se la pasaba de parranda. El guardar mis cosas para con mi familia siempre fue la

constante además de que sabía que yo era homosexual, así que imagínate, tener que esconder en ese contexto de un pueblo chico lo que realmente eres pues si pesa. De hecho te puedo decir que nunca le conté a mi familia que yo era gay, ellos lo dedujeron pero jamás salió de mi boca (Asrael).

La falta de atención en palabras de Asrael siempre estuvo presente, y el mismo menciona que esta situación detonó ciertas formas de comportarse y de interactuar con otras personas.

Esos son temas medio difíciles, pero mi infancia y adolescencia fue muy fea, de hecho yo estoy consciente de que mi mamá no me quería y eso me lo demostró en muchas ocasiones pues me decía que yo era fea, tonta, inútil, etc., que en pocas palabras solo era un estorbo. Y creo que hasta la fecha no me quiere, como quiere a mis hermanas por ejemplo, pues a mí me puso a trabajar desde que tenía ocho años, yo recuerdo que trabajaba en una panadería, y lo poquito que me daban ella me lo quitaba porque me decía que tenía que comprar mi comida. Es feo ver como tu mamá quiere y le importan más sus parejas que tú que eres su hija. Y lo comprobé cuando varios de sus esposos me violaron desde muy chica y ella no me creía o me decía que yo tenía la culpa por que yo los provocaba, me tenía un odio mi propia madre, cuando yo era más mensa que nada. Por ello me fui a vivir con mis abuelitos un tiempo pero aparte de todo ella dijo que si no me regresaba a la casa acusaría a mis abuelos de secuestro, imagínate nada más, no me deja ser feliz ni siquiera estando yo fuera de su vida, a fuerza me quería tener con ella para hacer las cosas que a ella le correspondían como hacer de comer, cuidar a mis hermanos y atender a sus maridos. A veces yo me preguntaba que había hecho de malo para merecerme todas esas cosas. Y pues no le bastó con eso que me saco de la escuela

diciéndome que ella no tenía dinero para andar pagando mis estudios y que me debía quedar en casa a ayudarle en lo que ella trabajaba. Y cuando crecí también mis hermanas como yo no era hija de mi “papá” pues peor tantito no me querían y siempre me hacían cosas bien feas. Eso fue haciendo que me volviera insegura en muchos aspectos. Y para decir verdad creo que lo que a mí me importaba era ya salirme de mi casa (Sofía).

La violencia psicológica, física y sexual marcaron la trayectoria de vida y la autopercepción de Sofía y esto la llevó de acuerdo a sus palabras a tener cierto tipo de prácticas sexuales y a no valorarse como persona, poniéndola en vulnerabilidad ante el VIH/SIDA y otro tipo de situaciones.

El crecer en una familia que está muy apegada a la iglesia católica siendo homosexual es un tanto estresante, frustrante y preocupante, me atrevo a decir que en mi caso eso contribuyó a que yo mismo cuestionara lo que sentía y quería respecto a mis gustos, desde muy pequeño tuve noción de que a mí lo que me gustaban eran los hombres, pero de igual modo sabía que eso no era bueno, así que trate de ocultar a toda costa mis preferencias. De hecho antes no era como soy ahora, me vestía muy x no cuidaba tanto mi apariencia pues sentía que eso podría ser un factor para que supieran mi verdadero yo, situación que me generaba pánico, y más estando en un contexto en donde el macho mexicano es el que impera como en toda la región norte del país ya te imaginarás. Todas estas cosas siento que fueron moldeándome en cierta manera a volverme un tanto retraído, solitario y a crear una forma de no ser visto como el bicho raro de mi escuela y la familia. Si bien tuve lo necesario para poder vivir cómodamente lo que me preocupaba era en ese entonces seguir teniendo mi estatus de machito mexicano. Obviamente por dentro eso generaba mucha infelicidad conmigo mismo y en mi

relación con mi familia y creo que en cierta medida se veía reflejado en mi poca o nula interacción con los demás (Rodolfo).

El miedo y el peso a lo religioso es un factor importante para generar conflictos internos, el ocultar la orientación sexuales en este caso porque son vistas como pecado, generaron inseguridades que de igual modo, de acuerdo a las palabras de Rodolfo, generaron que éstas inseguridades crecieran y que buscara una forma de subsanar esos vacíos con relaciones sexuales sin protección para sentirse aceptado por sus parejas.

Soy la penúltima de 8 hijos, en cierta medida el crecer en mi familia creo que fue una contradicción en muchos términos, si bien a las mujeres nos cuidaban mucho, ahora que lo veo bien para muchas cosas no contábamos más que con lo que una misma iba aprendiendo. La preocupación de mi madre era que no nos embarazáramos a la primera pero nunca se nos habló de usar algún método anticonceptivo y buscar información y eso fue desde pequeña en muchos temas. Mi mamá es enfermera y rara vez estaba en casa porque debía trabajar y doblar turnos, es por ello que cuando éramos más chicos una de mis tías nos cuidaba y cuando mis hermanas mayores fueron creciendo ellas tomaban en cierta medida ese papel. Si bien siempre fui rebelde para algunas cosas cuando me tenía que cuadrar lo hacía porque si no uyyy nos tocaban chingas bien bonitas por no hacer caso. Una a veces es mensa y no sabe lo que tiene en casa y cree que lo que nos hacen hacer nuestros papás es sólo por molestarnos, es por ello que yo sentía cierta presión de que no me dejaban ser como yo quería y buscaba la manera de salirme de mi casa a como diera lugar, aunque no porque yo anduviera de loca, no, sino porque quería sentirme libre, ya vez que una de chamaca es tonta, pero como en mi pueblo se estila a que se roben a las mujeres pues ya te imaginaras en ese aspecto como se ponían mis papás y

mis hermanos. Fui cabrona sí pero no para andar con uno y con otro eso no lo hice, más bien era cabrona para no dejarme y para rezongar cuando algo no me parecía. Trate de ser de carácter fuerte porque si no me comían viva. Y eso siempre fue lo que dijo mi mamá, que yo era una cabrona, pero eso sí al momento de elegir parejas siempre la regaba (Claudia).

A partir de las representaciones de las y los interlocutores podemos observar que en el caso de ellos, el mayor temor era el que se supiera que eran homosexuales, de este modo trataron de pasar inadvertidos y de ser visto como alguien “normal” dentro de sus grupos de interacción más cercanos, esto con la finalidad de no ser señalados, es decir, desde pequeños los varones mostraron que el peso estigmatizador de la homosexualidad estaba presente.

Es en este sentido que quiero retomar la definición de estigma establecida por Scambler (1990) la cual establece que “el estigma se utiliza en un sentido bastante amplio para designar alguna desgracia relacionada con enfermedades, atributos, rasgos o formas de conducta... vista públicamente como signo o marca de desgracia”. En este sentido, los mismos discursos de los interlocutores ven como una desgracia el ser homosexual y se auto estigmatizaban y trataban de ocultar esta situación.³¹ Sin embargo, aunque existen tipos de variabilidad histórica y cultural en los criterios de atribución del estigma, para los interlocutores es percibido aún de la misma manera no por ellos sino por la sociedad y la cultural que los rodea, sin que esto signifique, que hoy por hoy hayan creado estrategias para lidiar o eliminar dicho estigma impuesto por otras personas.

Ahora bien en el caso de las mujeres, la marca común era la del peso de llegar “puras” e “inocentes” hasta el matrimonio, ideas que eran proyectadas en sus pensamientos de igual manera, por la sociedad y la cultura, en sus palabras se

³¹ El estigma también se establece como lo menciona Scambler a las enfermedades, en el caso del VIH/SIDA este estigma se presenta con mayor fuerza y más adelante se tratara la estigmatización de dicho proceso infeccioso.

puede notar que una mujer recatada y digna era aquella que obedecía las marcas impuestas de rol de género respecto a lo que es ser mujer, y que desde muy pequeñas estaban introyectadas por la misma familia y amistades, pues en dado caso de no cumplirse con estas ideas de igual modo eran estigmatizadas.

Esto desde mi punto de vista como investigador social ha fomentado en la forma de como mis interlocutoras/es percibían y perciben el mundo, y que en cierta medida fue detonante primordial para desarrollar una serie de atributos respecto a sus personas y lo que proyectaban hacia los demás, y por ende, en la manera de relacionarse con otros, de igual modo generaban auto prejuicios de valor y percepción que los y las llevaron posteriormente como veremos a tener una serie de prácticas y situaciones que los llevaría, según sus propias representaciones, a contraer VIH/SIDA.

Al cuestionarles a las y los interlocutores como establecían sus relaciones sexuales y afectivas antes de ser diagnosticadas/os pude encontrar un factor en común tanto en hombres como en mujeres: el tener sexo sin protección como una forma de retener a la pareja.

Mi primera vez si fue con condón, y las primeras veces que tenía sexo con quienes fueron mi pareja, pero después admito que dejamos de usarlo, en cierta medida creo que se debía a que no usar condón me hacía sentir como si existiese un contacto más fuerte con mis novios, tal vez suene un poco tonto, pero esa separación de unos milímetros que provoca el condón se desvanece por completo cuando no lo usas, te sientes parte de tu pareja tanto física como espiritualmente. Es como una verdadera unión ¿si me explico?, dicha unión admito que no me interesaba tenerla con todos los chicos que después tuve sexo, por eso solo lo hacía sin condón con aquellos que eran mis novios así bien. Además que cuando ya andaba bien enamorado y ellos me lo proponían creía que si no dejábamos de usarlo me iban a dejar, si ya

sé que fui un tonto pero así pensaban en ese entonces. Pero era parte de. Y pues indagando con otros de mis amigos veía que no era el único que lo hacía por los mismos motivos (Román).

Uno es responsable de su propio cuerpo y te mentiría si te dijera que con mi primer novio usaba condón, porque la verdad es que no, si bien no niego que era padre esa idea de exclusividad sexual y amor, creo que en cierta medida al menos en mi caso era una situación más de si lo hago con condón este cabrón va a ir a buscar por otro lado eso que tanto quiere y yo voy a ser el pendejo. Y si use condón con mi primer novio pero ya hasta después que el empezó con ciertos problemas de ITS, así que de todos modos el anduvo buscando placer con otros cabrones y no se cuidó ahí fue donde me cayó el veinte, pero en un principio si creía en eso de la fidelidad, pero ya cuando te das cuenta que es más complejo y que no solo es con decirlo sino con llevarlo a la práctica es entonces que no dejas a un lado esas ideas de me va a dejar por otro. Creo que las inseguridades que uno carga desde pequeño se hacen presentes al momento de tener pareja y tratas de que esas carencias afectivas no estén presentes en tus relaciones amorosas, por eso haces socas que sabes que no debes hacer, pero que al final acabas haciendo (Asrael).

Una de las cuestiones que yo siento que pesan mucho para decidir tener sexo sin protección con tus parejas es la idea que te establecen desde pequeño respecto a la fidelidad en la pareja y a que en teoría uno no tiene más encuentros sexuales con otras personas cuando tiene novio. Ahí al menos para mí me vino a la mente, pues si estamos de novio solo cogemos con nosotros, no hay necesidad de usar condón, claro sin que antes te hagas la prueba, aunque ni eso ya viéndolo bien es garantía de nada, pero en ese momento piensas

que sí. Creo que en cierta medida basándome en mi propia experiencia y en las de otros amigos el tener sexo sin protección entre hombres es el equivalente a la prueba de amor. Si usas condón es que no me amas lo suficiente, algo absurdo hoy por hoy, pero que en realidad antes si me pasaba y no dudo que a muchos les siga pasando (Rodolfo).

Cuando eres insegura y violentada muchas acciones que llevas a cabo te ponen en riesgo, yo recuerdo que llegaba a pensar que si tenía relaciones sexuales con mis parejas sin protección ellos se quedarían, pues en cierta medida ellos mismos te manipulan diciéndote que si tu no quieres de ese modo, (Sin condón) otras mujeres si lo van a querer y una por mensa y miedosa acaba haciéndolo sin cuidados, pero más que nada por el temor al abandono de la pareja, ya ahora entiendo que muchas veces eran estrategias de manipulación pero en ese entonces la inseguridad y el no quererse más una misma te hacen tomar decisiones malas (Sofía).

Información sobre VIH/Sida e ITS antes de ser diagnosticadas/os

Al indagar sobre temas de salud sexual y reproductiva con las y los interlocutores las diferencias fueron bastante grandes, desde luego muchas de ellas tenían que ver por cuestiones de escolaridad, nivel socioeconómico, y desde luego el género. Sin duda alguna aunque la mayoría de las y los entrevistados rondan entre los 30 y 40 años, debo decir que claramente existe una brecha generacional muy notable al momento de hablar de la educación sexual recibida por parte de las instituciones. De todas y todos los interlocutores el único que mencionó recibir una formación un tanto sustancial respecto a ITS y métodos anticonceptivos fue Román.

No sé si recuerdas que antes en la secundaria teníamos una materia que se llamaba orientación vocacional, pues fue ahí donde al menos a mí me explicaron por primera vez de las ITS y recuerdo que me tocó exponer ese tema, antes todo lo sacabas de Encarta porque era lo que estaba de moda así que ahí supe lo que era la gonorrea, sífilis, herpes, chancro, papiloma, sida, etc., y dije no inventes tantas cosas le pueden dar a uno por estar con alguien mejor no ando con nadie, digo obviamente que solo fue el trauma momentáneo de ver las imágenes grotescas, porque pues la hormona estaba a todo lo que daba, De ahí ya cuando entré a la prepa pues en educación para la salud lo vuelves a ver ya más detalladamente, y sí, en el momento lo piensas y dices en la madre, espero no me pase nada de eso (Román).

Sin embargo a partir de las representaciones de Román pude observar que aquel que fungió como orientador real fue su hermano mayor, pues comenta que él lo guiaba en algunas cuestiones que no podía platicar con otras personas, es así que a pesar de que Román es el más joven de mis interlocutores los temas de sexualidad masculina no eran tocados abiertamente por los padres, en este caso porque Román cuenta que siempre fue muy reservado en estos temas.

Casi no platicaba de mis cosas, pero cuando tenía alguna duda acudía a mi hermano mayor, siempre tuve una relación chida con mis hermanos y pues como él ya sabía de esas cosas pues me daba consejos o aclaraba mis dudas y siempre me decía que me cuidara (Román).

En el caso de Rodolfo y de Asrael las cosas fueron distintas, sin duda alguna creo que el contexto en el cual crecieron fomentó a que estas nociones respecto a las salud sexual y reproductiva fueran más escuetas, pues recordemos que Román vivió toda su pubertad y adolescencia en la Ciudad de México, Rodolfo en

Hermosillo, Sonora, y Asrael en Almoloya de Alquisiras, Estado de México, además de que la edad es un factor que de igual manera influye pues Rodolfo tiene 37 años y Asrael 40 contra los 29 años de Román, situación que dentro de la educación y los temas abordados también existen brechas generacionales.

Al cuestionar ¿recibiste algún tipo de información sobre ITS y salud reproductiva en tus años de estudiante? contestaron lo siguiente:

Puedo asegurarte que esos temas no fueron tocados hasta que yo ingresé a preparatoria y sólo fue una explicación muy esquemática, de los hombres tienen pene y testículos y las mujeres vagina y ovarios, los hombres producen espermatozoides y las mujeres óvulos. Esa fue la única información que nos brindaron en la preparatoria, pero que nos dijeran como se debía utilizar el condón de forma adecuada o de cuáles eran los otros métodos anticonceptivos que podíamos utilizar, jamás, daban la impresión de que esos eran temas pecaminosos y del diablo jajajaja, obviamente de cuando te enterabas de que algunas de tus compañeras estaba embarazada o que alguno de ellos había embarazado a alguien era cuando te dabas cuenta que si se necesitaba ese tipo de información. Sobre todo porque no dudo que a muchos como a mí en casa jamás les debieron hablar sobre temas de sexualidad y de cómo cuidarse (Rodolfo).

Un hermano esas cosas no se decían, y menos en las escuelas y en mis tiempos jajajaja, nunca, te lo juro, nos dijeron en la primaria y secundaria en mi pueblo sobre lo que era el sexo y como se hacían los bebés, y pues en casa menos mi papá se la pasaba bebiendo en la cantina del pueblo y con uno de sus amigos, apoco crees que iba a tener tiempo o a querer hablar con sus hijos e hijas de lo que eran las relaciones sexuales. Y pues mi mamá estaba preocupada por otras cosas como para andar explicándoles a sus hijos calenturientos que

debían usar gorrito cuando tuvieran relaciones. Cuando vives en un pueblo donde todos se conocen te enteras de que alguien ya anda cogiendo porque pues se las robaron o porque ya se fue con el novio. Obvio para mi siendo homosexual pues era menos sabido quien se tiraba al compadre, aunque luego empezaban las habladas pero no hermano esas cosas no las supe hasta que me fui al D.F. a estudiar en el CCH, y no creas que era mucha la información como ahora sé que se las dan. Ahora sí que uno aprendía conforme iba experimentando, ahora sí que acierto y error (Asrael).

Para Rodolfo el tema de la educación sexual y reproductiva fue un tema nulo en su formación académica tanto primaria, secundaria como de bachillerato, de igual modo para Asrael,

En el caso de las mujeres la situación aún es más grave pues puedo notar a través de las representaciones de mis interlocutoras que la información sobre temas de salud sexual y reproductiva es nula, en el caso de Adela quien es la que más nivel educativo cursó (bachillerato) y de quien se podría esperar una formación en estos temas de manera más detallada, tampoco la obtuvo. En el caso de Claudia y Sofía la situación es más crítica pues no acabaron ni los estudios primarios pues debían dedicarse a cuidar a los hermanos menores y a cumplir con las labores domésticas que sus madres no podían realizar por tener que trabajar.

En el caso de Adela su discurso refleja un tabú generalizado por parte de la familia como de igual forma las instituciones donde estudio. Adela vivió hasta los 19 años en Chetumal, Quintana Roo, actualmente tiene 36 años, y al cuestionarle de igual modo sobre temas de salud sexual y reproductiva y donde adquirió dichos conocimientos me comentó lo siguiente:

En la secundaria sólo nos dijeron sobre las diferencias entre hombres y mujeres pero nada más, muy superficialmente, pero jamás nos

dijeron nada de ejercer nuestra sexualidad de forma segura ni nada por el estilo. Todo lo que se aprendía era por la experiencia de uno. Por ejemplo yo hasta los 19 supe sobre preservativos. Pero ahora que lo pienso era muy inocente. Con decirte que mi mamá jamás me habló sobre que tendría mi periodo eso lo aprendí por compañeras de la escuela que ya les había pasado. Y pues en temas de relaciones sexuales y eso pues jamás, eso era tabú en la casa, con decirte que no me dejaban ni tener amigos hombres (Adela).

Los testimonios de Sofía y Claudia son muy parecidos pues ambas no tuvieron acceso a la educación formal lo que limitó mucho más las posibilidades de contar, si es que se dieran las condiciones, con información referente a estas temáticas.

Yo si estaba jodida manito, desde muy pequeña mi mamá no me dejó ir ya a la escuela porque tenía que ayudarle con las labores de la casa y a cuidar a mis hermanos, hacer de comer, yo solo tenía 8 años y ya andaba haciéndola de mamá de mis hermanas y hermanos, y trabajaba en una panadería, no sabía nada, además yo siempre fui violentada desde chica y abusada sexualmente por mis padrastros, así que pues no sabía qué onda con esas cosas (Sofía).

Nada y eso que mi mamá era enfermera, pero no nos hablaba de esas cosas y menos a sus hijas pues ella pensaba que si nos daba información después andaríamos de locas, ve nada más que ideas tan tontas de mi madre, y pues yo solo estudié hasta segundo de secundaria pero no recuerdo que en ese entonces se nos hablaran de esos temas y menos ahí en Comalcalco, Tabasco, eran cosas que se debían aprender ya que estuvieses casada, y mal aprendidos además de todo. Yo sinceramente sí creo que como mujeres

tenemos menos oportunidad hasta de aprender sobre nuestro cuerpo y de nuestra sexualidad (Claudia).

Como se puede leer si bien la brecha de género está presente, podemos decir a partir de las representaciones de las y los interlocutores que ellos tenían más libertad de ejercer la sexualidad pero no más información. A este respecto “debe reconocerse que las posibilidades de autocuidado y las prácticas de prevención del VIH/SIDA dependen de una trama compleja en la que juegan la organización de las identidades y roles de género, las modalidades de las relaciones de poder y las asimetrías sociales en el acceso y el control de recursos materiales y simbólicos (Haour-Knipe, 1998; Campbell, 1999). “Parte de las tensiones de este juego se expresan en complicados mecanismos de presión/negociación y sobre todo, en el peso de los diferentes sentidos que unos y otras dan a las relaciones y prácticas sexuales y en este marco, al problema del cuidado” (Amuchástegui, 1999).

En este sentido observamos que de igual manera la situación de clase y género son determinantes importantes en el acceso a la información en temas de salud sexual y reproductiva; si queremos verlo desde una mirada lógica, me atrevo a decir que al no contar con información suficiente sobre el cuidado de la salud sexual y reproductiva las y los interlocutores no contaban con las herramientas necesarias para poder evitar contraer VIH al momento de iniciar su vida sexual. Esto debido a que no veían al VIH/SIDA como un problema del que tuviesen que cuidarse porque lo veían como algo muy lejano o poco probable de estar con alguien infectado/a.

Dentro de su imaginario tanto a los hombres como a las mujeres sabían que existía algo que era el SIDA pero no lo veían como una amenaza directa y a lo que debían enfrentar en el caso de las mujeres era a no quedar embarazadas y en el caso de los hombres a que no les diera alguna otra ITS cuando supieron de ellas.

Tengo cuatro hermanas y las cuatro se escaparon con sus novios y se casaron porque se embarazaron, eso era lo que constantemente se escuchaba, era por así decirlo la preocupación más grande de la familia, el que no salieras con tu domingo siete. Lo demás creo que tampoco se imaginaban que era una posibilidad, y menos contraer VIH/SIDA (Adela).

Escuchabas de repente algo respecto al SIDA pero por lo mismo que lo veías como algo lejano te preocupabas más de no contraer gonorrea, herpes o algo que no te permitiera tener sexo en días hasta que te curaras (Asrael).

Inicio de la vida sexual de las y los interlocutores

Uno de los momentos clave para entender qué nociones se tenían antes del diagnóstico y de cómo viven actualmente el padecimiento del VIH/SIDA es sin duda el inicio de la vida sexual de las y los interlocutores, pues es en este momento en el que se empiezan a poner en práctica las nociones referentes al tema del ejercicio de la sexualidad responsable o en su defecto el no hacerlo por la falta de información y/o aunque se cuente con ella el seguir teniendo prácticas sexuales de riesgo.

De igual modo el inicio de la vida sexual es pieza clave para una posible infección, en este sentido me refiero al caso específico sobre todo de las interlocutoras ya que todas ellas iniciaron su vida sexual con hombres que tenían el virus y por consiguiente se presentó en todas los casos de infección.

Yo inicié mi vida sexual ya muy grande, de hecho todos y todas me decían que yo ya me iba a quedar a vestir santos, pues todas mis hermanas desde muy chicas se habían escapado con sus novios y yo en cierta medida para no causarles un dolor y preocupación a mis

padres decía yo no voy a hacer lo que hicieron mis hermanas. Pero es bien cierto que a mis 25 años siendo virgen tenía demasiadas presiones por parte de la familia y amigos, me decían la santa. Y si bien tuve novios desde los 17 años, no había forma de que yo tuviese relaciones sexuales con ellos porque no iba con mis principios, y yo decía, hasta que me case voy a tener relaciones. Cuando alguno de mis novios quería algo más yo los terminaba sobre todo porque sabía muy bien como son los hombres, y que lo único que querían era que una se acostara con ellos. Sin embargo debo admitir que ni toda mi santurronería me sirvió, pues sí tuve relaciones sexuales antes de casarme con mi ex esposo, y como te digo en gran medida fue porque tenía presiones de ya hacerlo y pues porque en realidad estaba enamorada de él. Cuando me comprometí yo muy tonta accedí a su insistencia de tener algo, pero nunca me imaginé que me pasaría lo que me pasó, pues no crees que aquel hombre que te gusta y amas pueda tener algo. Ahora lo pienso y digo que tonta fuiste Adela, pues el primer hombre con que tienes relaciones estaba infectado de VIH (Adela).

Las emociones desatadas a contarme esto se hacen presentes y Adela comienza a llorar mientras me confiesa que le falló a sus padres y a Dios por no esperar hasta estar casada para tener relaciones sexuales. Inmediatamente levanta la mirada y me observa diciéndome: *¿Sabes que es lo peor de todo?, que durante mucho tiempo pensé que por no hacer las cosas bien Dios me había castigado y que yo tenía la culpa de tener VIH y que debía pagar por no esperar a tener relaciones sexuales hasta casarme.* – Ante este discurso se percibe que Adela trataba de cumplir con muchas de las imposiciones de género respecto a la sexualidad de las mujeres.

En cuanto a ellos se debe decir que de igual modo las prenociones o lo poco que sabían sobre salud sexual y reproductiva quedo a un lado al momento de tener

relaciones sexuales por primera todos Román sí utilizó condón, Rodolfo y Asrael no lo utilizaron que en su primera relación sexual. Las explicaciones son distintas.

Tuve mi primera relación sexual con el que fue mi primer novio, Mauricio, algo que debo decir es que los dos no habíamos tenido sexo con alguien, y pues los dos nos quitamos la virginidad (Román).

Román menciona que utilizó únicamente condón para la penetración anal pero no obstante durante el sexo oral no lo hizo.

Al cuestionarle si usaron condón en todos los encuentros posteriores mientras fueron parejas contesto lo siguiente:

La verdad es que no, ya después la curiosidad era el saber que se sentía sin condón y como los dos éramos novios y pues no habíamos estado con otros pues decidimos hacerlo sin nada y fue muy padre debo admitirlo, sé que a lo mejor estuvo mal pero en ese momento no lo veía así, ya se me vas a decir que soy un menso pero el sentimiento de exclusividad te hace hacer tonterías.

La no utilización del condón, se vuelve una parte de entrega y amor según las palabras de Román, así como depositar una confianza muy grande en la pareja al pensar que existe por hecho una exclusividad sexual.

Claro, tal vez esté diciéndote puras tonterías pero esa delgada separación milimétrica desaparece sientes una conexión más especial, más cercana y también se siente más rico la verdad, sientes el calor de tu pareja al mil, y pues en mi caso, no digo que a todos les pase, pero sentía un entrega al cien, y era lo que en ese momento quería, sentirme amado, feliz, y sentir rico la verdad. El tener sexo con tu novio de esa forma a quien amas es muy chingón, ahora sé que eso no es bueno del todo pero bueno.

La posibilidad de contraer una ITS o VIH/SIDA en la primera relación sexual es nula dentro del pensamiento de muchas personas y Román es muestra de ello:

Te diré la verdad, no, como te dije ambos sabíamos que éramos vírgenes, eso de las ITS fue lo que menos nos pasó por la mente tal vez hicimos mal pero en ese momento no lo vimos así, además cuando uno es joven no mide consecuencias, todo lo hace de manera más fácil (Román).

En el caso de Asrael el inicio de la vida sexual fue muy alejada a las construcciones del amor pues al cuestionarle cuando fue su primer encuentro sexual inmediatamente se ríe y me hace saber que para él no fue esa idea de amor.

Al vivir en un pueblito que iba a tener tiempo de estar cortejando a un chavo, y más en aquellos años, si bien a veces se hablaba sobre que a alguien del pueblo se le hacía agua la canoa, pues era lo que menos querías que se supiera, digo ahorita me acuerdo y te cuento y ya me da risa pero en ese entonces el miedo era muy cabrón. Si bien siempre fui un caliente de primera pues no había con quien abiertamente en el pueblo, o una de dos porque los que se aceptaban como homosexuales entraban dentro del cliché de afeminados y trabajaban cortando el cabello o en cosas que son consideradas actividades femeninas y eras muy “obvias”, y porque pos no me gustaban así. Y para contestar a tu pregunta de con quien fue mi primera vez, pues fue con un tipo “x” en un parque que estaba en mi pueblo. Yo debía ir a recoger todos los días a mi hermana donde la dejaba el camión, pues ella llegaba siempre de noche, y pues yo siempre veía que en el parque estaba un tipo ahí merodeando por las noches y pos en una de esas que me habla pero yo al principio no le

hacía caso hasta que una vez que me fui antes de la hora por mi hermana y debo admitir que pues fue plan con maña, para toparme al tipo este, pues me llamó me pregunto que si jalaba y yo pues estaba ya con la calentura y me lo di en el parque, con el miedo y la emoción de que nos fueran a cachar. Nos fuimos detrás de un árbol y ahí pasó, pero solo fue esa vez pues después me invadió el sentimiento de culpa y miedo que ya no quise hacerlo. No usamos condón esa vez. Pues no llevábamos y no sabía al menos yo mucho sobre esos temas como ya te he mencionado (Asrael).

En lo que se refiere al ejercicio de la vida sexual por parte de los hombres también se puede percibir una noción de ocultamiento por tener sexo con otros hombres y más al inicio de la vida sexual.

Empecé muy grande, si en términos de comparación con otras personas hablamos. Yo era muy distinto a como soy ahora, era muy retraído, miedoso y si a eso le sumas que me gustaban los hombres, pues lo que menos quería era que se supiera que yo era gay. Tenía 19 años cuando tuve mi primera relación sexual. Fue con un hombre mayor que yo, siempre me gustaron los hombres más grandes. Empezamos a salir y una cosa llevo a la otra, no utilicé condón en mi primera vez, a decir verdad no me pasó ni por la mente. De hecho en la premura de la situación ni él ni yo llevábamos condones en esa ocasión. Obviamente me gusto hacerlo así y nuestros encuentros posteriores los seguimos teniendo también sin condón (Rodolfo).

Con respecto al inicio de la vida sexual de las mujeres podemos notar el peso que tiene la construcción social respecto al ejercicio de la sexualidad de las mismas, es decir, la idea que prevalece en torno a que una mujeres debe permanecer lejos de las actividades sexuales a menos que se case, y como de

este modo se le reprime a muchas que deciden tener relaciones sexuales sin cumplir con estos estatutos establecidos por la religión, familia y sociedad.

En el caso de Adela creo que es más que evidente que el ejercicio de la sexualidad estaba enfocado dentro de estos términos.

Yo inicié mi vida sexual ya muy grande, respecto al ¿por qué? en cierta medida no quería repetir lo que mis hermanas mayores habían hecho, eso de escaparse con sus novios o quedar embarazadas, es por ello que yo siempre dije que no sería como ellas. Si bien tenía la presión familiar por no caer en lo mismo y mis papás me cuidaban demasiado, eso no me impidió el tener novio, pero sabes yo creo que esas decisiones las hice por cuenta propia. Mi primera vez fue hasta los 25 años y en cierta medida por cuestiones de igual manera de presión, pues allá en Chetumal si sigues soltera a esa edad ya eres quedada. Y lamentablemente la primera vez que tuve relaciones sexuales fue la última. Con quien después iba a ser mi esposo, pero debo admitir que si lo hice antes de casarme así que siento que fallé a lo que yo misma me había propuesto.³² De haber sabido lo que me esperaba tal vez no hubiera hecho lo que hice. También pensaba que si tenía sexo antes de casarme estaba faltando gravemente a Dios. No utilicé condón en mi primera vez. Hoy en día digo que por mensa, en ese entonces decía porque estaba enamorada (Adela).

Como podemos observar en el caso específico de Adela, el peso social en ella para ejercer su sexualidad la limitaban no solo por convicción sino por cuestiones de una “obligación moral” con sus padres, de igual manera el discurso establecido por la iglesia era demasiado para ella.

³² Adela menciona que la primera vez que tuvo relaciones fue la última no porque sólo tuviese una sola relación sexual en su vida, sino se refiere a que solamente ha tenido una pareja sexual, pues fue este mismo hombre quien posteriormente fue su esposo y el cual era portador de VIH/SIDA esta situación se describe más detalladamente en el siguiente capítulo.

En el caso de Sofía es muy distinto pues no sólo no pudo decidir cuándo, cómo y con quién tenía por primera vez relaciones sexuales, sino que además fue violentada por tenerlas, y desde luego no tenía la más mínima información respecto a métodos anticonceptivos e ITS.

Siempre fui una mujer violentada no sólo física y psicológicamente sino sexualmente, a los 8 años mi padrastro abuso de mí, yo no sabía lo que era eso pero sabía que no estaba bien, pues pensaba es el esposo de mi mamá y es un señor, pero a él no le importó, y abusó de mí. Y cuando le conté a mi mamá no me creyó, y creo que desde ahí me dejo que querer porque me empezó a tratar mal, me sacó de la escuela y me pegaba. Yo no entendía como no me creía y como prefería a su marido, que a su hija (Sofía).

Al ser víctima de violencia física y sexual Sofía no tuvo oportunidad de decidir, lo que la mantuvo vulnerable a contraer ITS desde muy pequeña, situación que ella misma menciona puede ser un factor primordial para enfrentar hoy en día su diagnóstico.

Como se puede observar las formas de iniciar la vida sexual son diversas, sin embargo, puedo decir, a partir de las representaciones de las y los interlocutores, que los hombres (aunque son homosexuales y oculten el tipo de prácticas sexuales) socialmente contaron con más libertades para ejercer su sexualidad.

De igual modo se puede observar que tanto hombres como mujeres en la mayoría de los casos no utilizaron condón, ya sea por la confianza que tenían en sus parejas o porque no sabían que debían utilizarlo. Esto las y los ponía en situaciones de riesgo al momento de ejercer sus primeras relaciones sexuales.

Decidí retomar las representaciones del inicio de la vida sexual de las y los interlocutores, pues considero que es un momento clave en la forma del ejercicio de su sexualidad y las prácticas subsecuentes que los llevaron a infectarse de VIH/SIDA.

Si bien en la mayoría de los casos las prácticas sexuales eran un tema tabú, se puede percatar también que las y los interlocutores no tenían información sobre salud sexual y reproductiva al momento de iniciar su vida sexual.

Utilización del condón

Uno de los tópicos que es necesario describir y analizar al momento de realizar una investigación sobre las representaciones sobre el vivir con VIH/SIDA, es el referente a cómo se vivían los procesos S/E/A en temas de salud sexual y reproductiva las y los interlocutores antes de ser diagnosticadas/os. Esto con el propósito de indagar si existieron conductas de riesgo antes de saberse seropositivas/os y que medidas de atención llevaron a cabo.

Si bien la información en estos temas al inicio de la vida sexual era limitada, se debe señalar que de acuerdo a la representaciones de las y los interlocutores sus conocimientos en esta temática también fueron cambiando al enfrentarse a ciertas situaciones que los hicieron adquirir alguna ITS.

Al cuestionarles sobre los cuidados que tenían al llevar a cabo prácticas sexuales las respuestas trataron de matizarse y justificarse cuando referían a la no utilización de condón, sobre todo en los varones.

¿Utilizaste condón en todas tus relaciones sexuales con personas que no eran tus parejas formales?

... creo que sí (se sonroja y esquiva mi mirada) bueno tal vez alguna que otra vez no lo hice, sé que estuvo mal, pero de verdad el momento fue tan intenso y sin planearlo que cuando vi una cosa llevé

a la otra y ya había hecho de todo, después te cae el veinte pero en ese momento te dejas llevar y no piensas en si tiene o no algo la persona, además lo ves bien y crees que no tiene nada, pero no creas que fueron muchas veces solo fueron como dos o tres. Y en ese entonces no pasó nada porque después me hice pruebas y todo salió bien (Román).

... cuando te casas y con el único que tienes relaciones es tu marido por casi 20 años la opción del cuidado está de más, digo no puedes decidir mucho que digamos en cuidarte o no, una sabe bien que los esposos en muchas de las ocasiones tienen sexo con otras personas pero cuando les pides cuidados extras de loca no te bajan. Luego luego te dicen y por qué me voy a poner esas chingaderas si eres mi esposa (Claudia).

Las referencias a la cuestión del placer y el uso del preservativo también estuvieron presentes en los entrevistados:

La primera vez que utilicé condón sentí raro... raro en el aspecto de que no sentía igual, yo pensaba que me lastimaba, y no sentía rico, y si lo use con relaciones casuales porque sabía que podían tener alguna cosa, pero así que digamos que fue mi hit pues no. Realmente cuando uno va descubriendo más cosas sobre los temas del ejercicio de la sexualidad también se saben de los riesgos, creo que por eso me traumé en cierta medida porque no quería que me pasara nada y te puedo decir que si tuve relaciones sexuales con personas que no conocía bien, aunque ahora sé que todo es relativo y nada te garantiza nada como en mi caso (Rodolfo).

... con mi esposo y parejas estables nunca usamos condón, pero cuando empecé a tener relaciones casuales con otros hombres si lo

empecé a usar porque cuando yo decidí tener sexo más libremente yo ya sabía que tenía VIH, sí me costó trabajo volver a tener relaciones sexuales pero una vez que superas el miedo pues ya es más fácil. Como no quería que les fuera a pasar algo por eso empecé a usar condón. Al principio me costaba mucho tener sexo con condón porque me dolía mucho pero ya después me explicaron que yo tenía vaginitis y es que era como algo que me vino por el trauma de saberme seropositiva, tenía mucho miedo que yo misma propiciaba a que sintiera dolor (Sofía).

Al cuestionarles a las y los interlocutores si cargaban con condones cuando sabían que tendrían relaciones sexuales las respuestas fueron variadas y muchos se refrieron antes que nada al contexto en el cual se dieron esas relaciones sexuales.

Cuando con tiempo de anticipación sabía que iba a tener sexo, si me preparaba en todos los sentidos, sobre todo porque cuando acabé mi primera relación estable mi ex había tenido una serie de ITS, gonorrea, herpes y sífilis, no sé cómo no salió positivo a VIH pero bueno. Te empiezas a cuestionar muchas cosas y entonces es que empiezas a cobrar conciencia por así decirlo sobre la forma en la que coges, y yo decía si a ese cabrón que era mi pareja le dio eso pos a estos que no conozco seguro también lo tienen, además que en ese entonces el SIDA ya estaba en su apogeo y te enterabas de que a fulanito de tal ya le había dado bicho, y pos empezó a apoderarse el miedo de los que en ese entonces vivíamos en ese contexto. Por eso era de vas a salir de fiesta pues a cargar condoncitos y lubricante. (Asrael)

A decir verdad nunca me gustó usar condón, tal vez me dirás que yo me busqué lo que tengo pero, no sentía igual, menos siendo activo

en los encuentros prácticamente no sentía nada, y pues como muchos de esos encuentros eran espontáneos pues no llevaba condones, a veces cuando el otro chico me decía que usáramos pues ya lo usaba pero si no me lo pedían sinceramente pues pasaba por alto esa situación (Hugo).

...la preocupación que una tiene como mujer muchas veces no radica en que te de una ITS sobre todo cuando sabes que nada más tienes relaciones con tu marido, pero lo que te preocupa es quedar embarazada, yo antes de operarme para ya no tener hijos pues me tomaba la pastilla y como solo lo hacía con mi marido pues no pensé que me fuera a dar otra cosa y el pues jamás me dijo que usáramos condón, ya cuando empecé a notar que tenía infecciones vaginales constantemente y que no se me quitaban entonces fue cuando ya dije aquí algo no anda bien. Pero aun así no tenía muchas opciones para con mi marido (Claudia).

Cuando se realiza investigación respecto a infección por VIH/SIDA, es necesario indagar en la trayectoria de los interlocutores para identificar si se presentaron algunas otras ITS al momento de realizarse un estudio de anticuerpos para VIH, de igual modo saber si se realizaron pruebas para detectar VHB, VHC y Sífilis.

Investigaciones referentes al tema (Pecheny, 2002; Daniel y Parker 1993; Mendes 1995) mencionan que muchas veces el paciente que se diagnostica con VIH/SIDA acude a los servicios médicos debido a que presentan cuadros patológicos de ITS pero que la posibilidad de ser portador de VIH/SIDA es vista como algo no posible, aunque hubiesen tenido prácticas de riesgo. Es por ello que indagué si las y los interlocutores habían presentado alguna ITS antes de saber su diagnóstico de VIH, y las respuestas fueron variadas, algo que me pude percatar fue al intento que hicieron de minimizar las ITS.

Sólo me dieron ladillas e infecciones el vías urinarias pero nada grave, y bueno las ladillas aunque uses condón se te pegan, pero si fue un momento súper penoso ir al médico y decirle que al parecer tenía ladillas, hasta me dijo, -híjole mano pues con quien te andas metiendo-, ósea aparte de la pena sentí el juicio del pinche docto. (Román).

Algo que tú digas súper feo no me dio jamás, solo infecciones vaginales el flujo y mal olor, pero fui al médico y me recetaban óvulos y cremas y no tener relaciones en unos días lo que a veces era complicado con mi marido. Lo que si te digo es que después esas infecciones eran más y más recurrentes y pues el doctor me dijo que también tenía que ir mi marido porque de nada iba a servir que me mandara medicamento a mí y el no tomara nada porque me iba a seguir contagiando. Y que mi marido fuera a checarse era otro rollo. Porque me decía que él no tenía nada (Claudia).

Me dio gonorrea pero el doc me dijo que esa era muy común, y esa vez que me dio fue porque mi ex me contagió. Si me encabroné no te diré que no, porque aparte de todo ese cabrón andaba de puto y no se cuidaba y yo era el que salía bailando en el juego, pues no me chingues, lo bueno es que sólo fue eso porque si me mandaron estudios en ese entonces te estoy hablando que fue a principios de los noventa cuando ya se sabía que el SIDA estaba fuerte y pues que me mandan a checarme de todo en ese entonces y si me dio la nervia la neta pero gracias a Dios no salió nada de eso todavía en ese entonces (Asrael).

Como se puede observar, ante ITS, las mujeres están en desventaja ante los varones, sobre todo debido a que sus parejas sexuales muchas veces no acuden al

médico a tratarse, por lo que los periodos de reinfección son constantes. Esto evidencia una posición de vulnerabilidad en mayor medida a las mujeres, por el hecho de no poder decidir respecto a los cuidados en el ejercicio de sus prácticas sexuales.

Estoy consciente de que las representaciones de las y los interlocutores aunque trate de indagar en dichos procesos antes del diagnóstico, serán percibidas y mediadas por el contexto actual del padecimiento, sin embargo, se trató de buscar que la información obtenida fuese lo más apegada a la realidad.

Como se puede observar en las narraciones de las y los interlocutores esta primera indagación en la trayectoria en donde se abordaron los conocimientos en torno al VIH/SIDA antes de ser diagnosticadas/os, remiten en gran medida a una falta de información respecto al tema; sin embargo, las pocas nociones que se poseían, estaban medidas en muchos de los casos por la información que obtenían de los medios de comunicación, instituciones, familiares y amigos.

Una tendencia que se puede observar en este capítulo es que tanto ellas como ellos no veían cercana la posibilidad de contraer VIH/SIDA, sobre todo en las mujeres; esto debido a que en la poca información que ellas tenían, la referencia se centraba a que era una enfermedad que les daba a los homosexuales únicamente. Posteriormente cuando supieron que el sector femenino también era propenso a contraer el virus, las referencias primordiales eran de mujeres “promiscuas”, aquellas que se dedicaban al trabajo sexual o de mujeres que habían tenido una transfusión sanguínea.

Algo que vale la pena señalar es que de igual modo los varones no contaban con demasiada información respecto al tema, sabían de la existencia a grandes rasgos de la enfermedad pero de igual modo al vivir en poblados alejados a las grandes urbes la idea de adquirir la infección era algo lejano.

Estas construcciones se modificaron cuando migraron a otras ciudades y en el caso específico de los varones la experiencia cercana al padecimiento se vivió de manera real cuando algún amigo o conocido se sabía infectado.

A pesar de estos desplazamientos en los conocimientos que se fueron adquiriendo poco a poco en torno al VIH/SIDA las prácticas sexuales con parejas estables no cambiaron, pues como hemos percibido, la construcción del amor y la exclusividad sexual estaba muy presente en estos varones, a pesar de que en algunos casos sus parejas sexuales presentaban alguna ITS.

En lo que respecta al uso del condón en las prácticas sexuales casuales, Román, Asrael y Rodolfo refirieron que usaron condón en casi todos sus encuentros, a excepción de Hugo quien refirió que nunca le gustó usarlo y solo cuando sus parejas sexuales se lo pedían él lo utilizaba.

Respecto al conocimiento de la mujeres en temas de salud sexual y reproductiva, la información es mucho menor, pues tanto Claudia y Sofía no concluyeron los estudios primarios y Adela a pesar de que cursó hasta el bachillerato comenta que jamás recibió información en las instituciones de educación respecto a esos temas.

Estoy consciente de que el contar con estudios o información respecto a ITS no necesariamente conlleva a tener prácticas sexuales seguras, sin embargo en estos casos la vulnerabilidad se presenta en mayor medida al no contar con nociones básicas de prevención.

De igual modo en lo que respecta a las mujeres podemos observar que ellas no pudieron decidir en la forma de iniciar su vida sexual, pues debido a los roles de género que debían desempeñar, la opción de pedir uso de algún método no era una opción.

La violencia psicológica estaba presente en hombres y mujeres respecto al ejercicio de su sexualidad con sus parejas, pues en muchos de los casos como hemos leído, eran amenazadas/os por sus parejas ya sea con advertencias de separación o cuestionando sus prácticas sexuales. En este sentido, la “prueba de amor” en el caso de ellos consistía en tener relaciones sexuales sin protección, en donde se debía depositar la confianza ciega en la pareja.

La justificación ante los cuestionamientos de ITS antes de ser diagnosticados/as de VIH/SIDA, fue de igual modo una de las constantes, pues en cierta medida la responsabilidad ante un cuadro de ITS recae en las parejas sexuales sobre todo en los varones. En cuanto a las mujeres refieren que sus maridos las infectaban de algo y ellos al no cuidar su salud las ponían en constante peligro a ellas sin embargo mencionan que no tenían opciones de cuidado de su salud sexual pues una vez más la violencia era la forma de que ellas accedieran ante las demandas de ellos.

CAPÍTULO V DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

En muchos lugares el estigma y la discriminación continúan impulsando la creación de leyes y políticas contraproducentes que debilitan los esfuerzos para la prevención y el tratamiento. Enfrentar dichas políticas y exigir que sean cambiadas es un elemento central de cualquier estrategia para la prevención del VIH

Luis Soto Ramírez

CAPITULO V

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

El presente capítulo pretende indagar a partir de las representaciones de las y los interlocutores, cómo se vive el momento del diagnóstico de un padecimiento como lo es el VIH/SIDA, qué representó para ellas y ellos el saberse seropositivos y qué estrategias utilizaron para enfrentar este diagnóstico. Esto con el objetivo de identificar cómo se reconstruyeron las nociones que se tenían acerca del VIH/SIDA en las y los interlocutores.

También es importante evidenciar que este capítulo significó revivir una carga emocional muy fuerte para los interlocutores pues el remitirse al periodo de diagnóstico en la mayoría de los casos las y los transportó a la experiencia que ellos mismos denominaron como trauma, y en el cual el llanto en algunas/os estuvo presente.

Es importante mencionar, como lo retoma Pecheny (2002) que en las trayectorias de atención de todos los pacientes el momento del diagnóstico produce un quiebre en la organización de la vida cotidiana de los pacientes, así refiriéndose a B. Glasser y A. Strauss, este autor muestra como la enfermedad crónica impacta en la vida física, psíquica, socioeconómica, relacional y temporal del paciente, provocando una ruptura biográfica (Pecheny, 2002: 9). Ahora bien dicha ruptura modifica la identidad de los pacientes y la relación que tienen los mismos con la vida cotidiana. Es por ello que es necesario evidenciar como impactó el diagnóstico que es un momento clave en la vida de los interlocutores.

De este modo a partir de la información sobre saberes en torno al VIH/SIDA (que se abordaron en el capítulo IV de esta investigación), analizo el peso que tuvo el diagnóstico en ellas y ellos. Esto servirá por un lado para identificar si hubo similitudes o diferencias en la forma de vivirlo y, en segundo plano, dilucidar y

comprobar el peso social que tiene este padecimiento ante un reactivo positivo de anticuerpos a VIH.

Se debe entender que el diagnóstico implica; por parte del médico, “una definición de la enfermedad diagnosticada, que se monta en el conocimiento previo que trae el paciente, si lo trae. Y por otro que el diagnóstico de una enfermedad permite identificarla, certificarla y normalizarla, señalando algún tipo de horizonte en cuyos límites extremos se ubican la cura y la muerte.” (Pecheny, 2002: 10)

Inicialmente una de las preguntas clave que surgen al momento de realizar investigaciones en torno a pacientes con VIH/SIDA, es como mencionan Daniel y Parker (1993); Mendes Leite (1995), la referente al ¿por qué decidiste realizarte una prueba de VIH/SIDA?, esta pregunta puede evidenciar varias aristas ante un posible diagnóstico, como pueden ser la negación a una infección por VIH/SIDA, el desconocimiento de una posible infección, el resultado como parte de exámenes de rutina y/o la realización del test como una forma de comprobación y verificar el estado serológico.

De este modo iniciaré con los testimonios de aquellas personas que no sospechaban que pudiesen estar infectadas/os y que el diagnóstico, en sus palabras, produjo un sentimiento de sorpresa y de incredulidad ante el mismo.

Que por qué me hice la prueba (suspira), bueno en realidad no tenía la intención de hacérmela para ser sincero, pues creía que estaba bien sobre todo porque antes de hacerme la prueba que me confirmó que era portador me había hecho una unos meses atrás y había salido negativa y tomando en cuenta que no había tenido relaciones sexuales desde que había terminado con mi ex, pues no creía que existiera la necesidad de realizármela; sin embargo hubo una campaña de salud sexual y reproductiva en mi universidad y en

esa ocasión una de mis amigas estaba preocupada porque había tenido prácticas sexuales de riesgo con un ligue y no quería hacérsela sola, así que la acompañe para que se diera valor. Yo con la confianza de que todo saldría bien me la hice, y oh sorpresa, a quien le salió el resultado positivo fue a mí (Román).

... como tal no me fui a realizar una prueba, pues nunca pensé que yo tuviera VIH, todo pasó porque un familiar iba a ser operado y en el hospital le pedían donadores, como nadie más estaba en ese momento disponible para donar pues el que tuvo que hacerlo fui yo. Tuve que mentir pues no sé si has donado alguna vez sangre pero me preguntaron que si yo tenía sexo con hombres y obviamente mentí, pero bueno todo era para ayudar a alguien que lo necesitaba. Me indicaron que me harían estudios para comprobar que no tuviera algo mal, y pues en los resultados di positivo a VIH (Rodolfo).

En estos dos casos se puede percatar que tanto Román como Rodolfo no se realizaron la prueba indagando en la posibilidad de saber si vivían con VIH/SIDA. Es así que el factor sorpresa jugó un papel importante y hasta de incredulidad al momento de recibir el diagnóstico. De igual modo en el caso de Román se puede notar una acción de solidaridad con la amiga y el miedo que se presenta al realizarse la prueba y cómo se funge como una forma de apoyo el ir acompañado de alguien en quien se puede confiar ante la posibilidad de un diagnóstico positivo (Sin embargo el ocultamiento del diagnóstico se presentó como veremos adelante). No existe duda alguna del peso estigmatizador que se genera por el solo hecho de realizarse la prueba y la posibilidad de un reactivo.

En el caso de Rodolfo se evidencian otras cuestiones; por un lado, el discurso biomédico referente a que los homosexuales no pueden donar sangre pues son considerados sujetos de riesgo, esto aún a sabiendas de que el VIH/SIDA cada vez se presenta en tasas iguales en población heterosexual. Esto por ende

lleva a mentir ante la urgencia y necesidad de contar con los requisitos burocráticos para que su familiar fuese operado.

Otras investigaciones de igual modo señalan que “la donación de sangre aparece como un contexto frecuente en el que los entrevistados toman conocimiento de su infección al VIH, en esta situación de ir a donar sangre parece ser un test de VIH (auto) disimulado, en el que se confirma un diagnóstico sospechado (Pecheny, 2002: 13). Y a este respecto pude confirmar de igual modo que los varones que entrevisté, habían tenido esta práctica antes de saber que vivían con VIH.

La primera vez que me hice una prueba no fue así como tal, porque la verdad me daba miedo, pero también en ese entonces yo tenía como 20 años y fueron también a la universidad para que donáramos sangre, yo en ese entonces sólo había tenido sexo sin protección con quienes habían sido mis novios, pero tomando en cuenta que uno de ellos me fue infiel pues si me entró la espinita de saber si estaba bien, así que doné sangre y me dijeron que en 15 días mandarían al servicio médico los resultados para que nos los dieran. Si bien no estaba preocupado así mil, si sentía un poco de nervios por saber qué onda. De otro modo no creo que me hubiese hecho la prueba. Cuando llegaron los resultados las dos veces que lo hice de este modo los resultados fueron negativos y descansó mi alma (Román).

Aunque me hacía pruebas, en varias ocasiones fueron porque doné sangre, la necesidad de algún conocido hacían que matara dos pájaros de un tiro y aunque suene codo, otra ventaja era que no me cobraban. Lo hice en varias ocasiones supe que estaba bien, el único inconveniente era el tiempo de espera de los resultados (Hugo).

Se confirma de este modo lo que otras investigaciones (Pecheny 2002; Daniel y Parker 1993; Mendes Leite 1995) señalan respecto a algunos problemas

recurrentes a la realización de análisis de detección de VIH. Ya que por un lado se rechaza la posibilidad y/o necesidad de hacerse el análisis, incluso las personas que son conscientes de adoptar o haber adoptado comportamientos de riesgo.

Abordaré ahora a las y los interlocutores que decidieron realizarse la prueba debido a la sospecha de que podían ser portadoras/es de VIH. Los motivos ante esta sospecha fueron diversos, desde confesión de sus parejas sexuales a una infección, recomendación médica ante la atención de sus parejas sexuales y/o la muerte de las parejas sexuales ante un diagnóstico de SIDA.

Sea cual fuese el motivo de indagar en la confirmación del diagnóstico, los procesos emocionales y de reestructuración hacia los saberes en torno al padecimiento fueron evidentes. De este modo en palabras de algunas/os el miedo tuvo que ser desplazado ante la necesidad de saber qué medidas de atención tomar, y en el caso específico de las mujeres, la preocupación ante la posibilidad de que los hijos también estuviesen infectados.

Me hice la prueba porque cuando me iba a casar nos pidieron los exámenes prenupciales, sin embargo, yo creo que mi ex sospechaba que él tenía algo, pues en esa ocasión él fue solo a realizarse los estudios y yo fui por mi cuenta, con el pretexto de que nuestros horarios de trabajo eran distintos y no podíamos ir juntos, él se los hizo con dos semanas de anticipación pues a mí me tocaba cubrir el turno de la mañana en el trabajo. Llego borracho una noche y me dijo que había salido positivo a VIH y que yo debía hacerme el estudio también, fue horrible cuando me lo dijo, pues él ya sabía pues le habían dado los resultados días antes y aun así tuvo relaciones conmigo sin protección. Así que cuando me dijo yo pensé me voy a morir y debo hacerme los estudios (Adela).

¿Sospechar? Claro, yo sabía que mi ex me estaba siendo infiel con medio mundo, sin embargo para cuando me enteré al parecer ya era tarde pues teníamos sexo sin protección, mis sospechas se confirmaron cuando le empezaron a salir manchas en el cuerpo, y empezó a enfermarse de todo, ahí fue cuando sospeché, sin embargo cuando le pedí que se hiciera la prueba, el muy cabrón fue con un amigo suyo que era médico y le dio unos resultados que decían que era negativo, y después confirmé que fue así, que doctor tan poco profesional, pero bueno ya cuando empezó con la neumonía y a bajar de peso yo dije este cabrón tiene Sida, y al parecer yo también lo voy a tener, así que por eso me decidí a hacerme la prueba (Rodolfo).

Cuando se pone en evidencia la infidelidad de las parejas, se hacen presentes una serie de preguntas respecto a la posibilidad de adquirir un ITS, esto de acuerdo a las representaciones de las y los interlocutores, pues como lo menciona Rodolfo, este factor hizo que se presentara la incertidumbre, de la misma forma sucedió con Sofía, pero en el caso específico de ella, el factor de preocupación se presentó cuando supo que su ex pareja tenía sexo con otros varones y su angustia se hizo mayor cuando este último empezó a enfermar y tuvieron que hospitalizarlo.

Yo sabía que mi ex tenía aventuras constantes, pero no me imaginé que las tuviese con otros hombres; ya sabes no pasó por mi mente esa posibilidad, sobre todo porque siempre siendo tan altanero y presumiendo de su hombría pues no pensé que también hiciera esas cosas, ahora todo cobra sentido. Supe que él se veía con un maricón que cortaba el cabello por donde vivíamos y pues con él tenía relaciones y ahí fue cuando después de mi enojo reaccioné y dije que tal que tiene algo pero no tome medidas en el asunto por miedo, hasta que él se internó en el hospital porque ya tenía neumonía y varias enfermedades fue que me dijeron en el seguro que mi esposo tenía

SIDA y que era probable que yo también lo tuviese que me tenía que hacer los estudios para saber (Sofía).

Es indudable que la forma en la cual se recibe el diagnóstico de VIH influye en las reacciones inmediatas de las y los pacientes, “el resultado del diagnóstico es crucial en la biografía de los individuos afectados ya que no sólo constituye un diagnóstico médico sino que parece redefinir la propia identidad de la persona” (Pecheny, 2002:10).

El caso de Claudia fue un tanto similar al de Sofía pero, con la diferencia que su esposo falleció de un paro respiratorio cuando le dijeron que podía ser portadora de VIH ella también.

La doctora que atendió a mi esposo me dijo que él ya estaba muy mal, que debía hablar conmigo, hasta eso que se portó amable conmigo, me dijo que estaba preocupada por mí, y me preguntó que si yo seguía teniendo relaciones sexuales con mi marido, y le dije que sí, inmediatamente me pregunto que si yo tenía relaciones con alguien más, debo decir que cuando me preguntó eso me sentí ofendida, y le dije que como me preguntaba esas cosas si mi esposo acaba de fallecer, y la doctora me dijo no te enojas Claudia mis preguntas tienen un motivo, y me dijo entonces que pues mi esposo había muerto porque tenía SIDA y que estaba preocupada porque yo lo tuviese también. Que me mandaría a realizarme una prueba de detección de VIH, cuando me dijo eso sentí como si me hubieran echado encima una cubeta de agua helada (Claudia).

Se puede notar que si bien algunos pacientes se realizan la prueba por las sospechas o por la confesión de sus parejas, es indudable que los contextos no son los mismos y que de igual forma la actitud que se toma para realizarse una prueba difiere entre unos y otros. Sin embargo también debemos tomar en cuenta

aquellas personas que se niegan a realizarse la prueba aun sabiendo que han tenido prácticas sexuales de riesgo.

En el caso de Hugo, esta situación fue más que evidente, pues como mencionó, a él no le gustaba utilizar condones en sus relaciones sexuales y sabía muy bien que eso lo ponía en una situación de riesgo, sin embargo, se negaba a realizarse la prueba por lo que eso significaba, por un lado, se cumpliría en caso de ser positivo la sentencia de su padre respecto a que a todos los homosexuales les da SIDA, y por otro el saberse infectado y marcado.

Yo no quería hacerme la prueba, pues en cierta manera negaba la posibilidad de que tuviese VIH, yo me sentía bien, me veía bien, así que no creía que tuviese algo, sin embargo le comenté a mi amigo de la A.C. qué pues últimamente me sentía cansado y que me estaba dando gripes e infecciones del estómago muy seguido, además de que me había dado tifoidea, y él me dijo -ya deberías dejarte que te haga la prueba, sobre todo para saber qué onda y que acudas al médico a tratarte.- Yo bien necio no quería, pasó como un año hasta que una vez en su casa yo con unos tragos encima le dije a ver házmela ahorita mismo o no me la haré nunca, yo sospechaba que algo andaba mal solo quería confirmar. Y pues que sale reactiva mi prueba y solo me puse a llorar en ese momento no por el resultado sino porque me pesó más todo lo que mi padre me decía y que en cierta manera había tenido razón (Hugo).

La negación ante la posibilidad de una posible infección una vez más se hace presente en el discurso de los interlocutores. Algo que es importante señalar es que aunque las personas saben que tienen o tuvieron relaciones sexuales de riesgo, deciden en la mayoría de los casos no realizarse la prueba. A este respecto pude confirmarlo no sólo con los interlocutores que participaron en esta

investigación, de igual modo, el mismo comportamiento se presentó en los muchos de usuarios que deciden aplicarse la prueba en la A.C. con la que trabajé.

Al momento de preguntar por qué decidieron realizarse la prueba muchas personas remiten a que ya lo habían postergado por mucho tiempo y que necesitaron de valor para poder realizarse la prueba en esos momentos, de igual manera una de las constantes que predominaron era la referente a la infidelidad cometida tanto de ellas/os mismas/os como de sus parejas sexuales.

Recibiendo el diagnóstico

Sin duda alguna uno de los momentos clave en la trayectoria de los pacientes diagnosticados por VIH/SIDA, es el momento en que se recibe un resultado de reactivo ante la prueba de anticuerpos al VIH; esto debido al contexto, momento y personas que acompañan al paciente.

Si bien en las páginas anteriores describimos los motivos por los cuales (fuese premeditado o no) decidieron realizarse la prueba, es necesario describir la manera en la como recibieron el diagnóstico. Esto es de suma importancia ya que el recibir una noticia de seropositividad al VIH es algo desalentador, no solo por la ruptura en el proceso de salud del paciente, sino como ya hemos visto, por la marca o etiqueta que deviene de ese resultado reactivo.

Algunas investigaciones como la de Laurindo da Silva (1999) señalan que la confianza ante el diagnóstico y las primeras reacciones pueden llegar a ser de desconfianza o rechazo ante el mismo. Sin embargo también se puede aceptar el resultado de las pruebas como es el caso de la investigación realizada por Pecheny, Manzelli y Jones (2002).

Indagando respecto a este tópico cabe señalar que las reacciones de mis interlocutoras/es, fueron variadas, esto en gran medida a, como ya hemos visto, la posibilidad de ser portador/a o no del virus de VIH.

Cuando tardaban en darme el resultado me angustié, sobre todo porque mandaban a llamar a otras personas que les habían tomado la muestra antes que a mí, situación que me empezó a generar nervios. De repente escuché mi nombre y pase a un consultorio del servicio médico, pero estaba ahí el que me había tomado la muestra de sangre y un médico, me hicieron una serie de preguntas, ya sabes que qué pasaría si fuera positivo y que si no lo fuera, debo admitir que eso me hizo ponerme más tenso pues lo que quería era ya saber el resultado y estaban prolongando la agonía, el chico que me dio el resultado era un psicólogo, y pues cuando me dijo –Román tu prueba salió positiva- sentí como si estuviera en un sueño y de hecho solo escuchaba voces pero no entendía lo que me estaban diciendo, como que me perdí. Inmediatamente recuerdo que me pregunté a mi mismo pero ¿cómo?, solo he tenido relaciones con mi ex, entonces fue el, como tratando de encontrar una explicación o más que nada un culpable. Pero cuando reaccioné no lo podía creer y les pregunte que si estaban seguros, que quería que me hicieran otra prueba y me dijeron que desde luego y me la volvieron a hacer y esa también salió reactiva (Román).

Yo sabía que era muy probable que fuese positiva, pero aún hasta el último momento mantienes las esperanzas, sin embargo, lo que me traumó más que el resultado mismo fue la forma en la que el médico del IMSS de Cancún me dio el resultado, para empezar como si yo fuese una mujer mala, me juzgó, - Pues tienes SIDA y te vas morir en unos meses , eso pasa por no cuidarte y andar haciendo cosas

que no debías- él ni sabía la causa de mi contagio, pero eso sí se atrevió a juzgarme y a decirme que me iba a morir (Adela).

En estos dos casos podemos identificar dos contextos distintos en los cuales los pacientes se realizan la prueba, por un lado, Román quien acudió a realizarse la prueba acompañando a una amiga que estaba preocupada por que había tenido prácticas sexuales de riesgo, decide realizarse la prueba como muestra de apoyo, y sin embargo él es el que sale reactivo. Recibiendo toda la información por parte del personal sanitario, tanto psicólogo como médico quienes le explicaron detalladamente lo que es el VIH y como gracias a los medicamentos ARV actualmente ya no es una enfermedad mortal.

En todo momento el personal sanitario estuvo atento a las dudas que Román tenía, sin embargo no pudo en ese momento creer que el resultado de sus pruebas fuera reactivo de este modo negó dicho resultado y desconfió del mismo, tan es así que el interlocutor refiere a que al día siguiente se fue a realizar otra prueba a un laboratorio privado con la esperanza de que las pruebas rápidas no fueran ciertas.

En el caso de Adela, a pesar de que sabía que existía una gran posibilidad de que el resultado de los análisis fueran reactivos, ella menciona que no negó el diagnóstico al momento de que se lo dijo el médico, lo que más le afectó fue la actitud del mismo y la forma en la cual le informó de su estado de portadora de VIH. En este sentido el estigma proviene del mismo personal médico sanitario, que en teoría, debería estar sensibilizado en temáticas de VIH/SIDA e ITS. Es como Scott lo llama a etiquetar como “desviada (o) a aquello que no cumple con la propiedad de orden social y la cual recae en el individuo cada vez que los demás perciben en su conducta, apariencia o una sola existencia una transgresión grave de los linderos del universo simbólico por medio del cual el desorden inherente de la existencia humana se vuelve ordenado y significativo (Scott, 1972: 22).

Es así que tanto Adela como muchos de las y los diagnosticados con VIH/SIDA rompen ese orden simbólico, no sólo de lo que se establece como una persona sana por los poderes médicos hegemónicos, sino que aunado a eso, porque como sabemos el VIH/SIDA ha sido estigmatizado y etiquetado como una enfermedad que solo les da a los homosexuales y a las personas “promiscuas”, estos mismos discursos e ideologías se reproducen en las mismas instituciones de salud y en muchos casos son las que siguen prevaleciendo.

Para ambos interlocutores (y no sólo para ellos sino para todas las personas que participaron en esta investigación) la muerte es el significado inmediato ante el diagnóstico, por un lado esa construcción se establece por los mismos interlocutores y por otros es afirmada por el mismo personal de salud. Pecheny retoma a J. Pierret (1998) para referir a que “aunque a los largo de los años de epidemia, la muerte inexorable, la ausencia de esperanza, el miedo y la discriminación son los elementos que parecen caracterizar el contexto social en que las personas infectadas por el VIH se enteran del diagnóstico (Pecheny, 2002:15). De este modo este es el escenario ³³ para muchas personas diagnosticadas con VIH/SIDA.

Es importante señalar que existen diferencias notables en el contexto de dar a conocer el diagnóstico. Por un lado tenemos el caso de Román quien fue diagnosticado por parte de una A.C. que se dedica a prevenir y atender a personas con VIH/SIDA, por lo cual los recursos y saberes del personal médico de la misma tienen que ser especializados en el tema, y por el otro, en el caso de Adela, el diagnóstico se llevó acabo en una institución pública (IMSS) en donde se percibe por la forma en la cual le dieron el resultado y la atención subsecuente, que no contaban con sensibilización en el tema y no cumplían con los protocolos

³³Este escenario se modificará al momento de que el paciente comienza a buscar información ya sea por su propia cuenta o por medio de otros médicos. Me adentraré en esta situación más adelante, cuando trate los temas relacionados a la reconstrucción de saberes en torno al VIH/SIDA por parte de los pacientes.

internacionales de detección y recién diagnóstico así como de atención³⁴ posterior para pacientes con VIH/SIDA.

Otra de las determinantes que pude percibir al realizar esta investigación y que en otras investigaciones se evidencia es la referente a la culpa que experimentan los pacientes al recibir el diagnóstico de VIH/SIDA.

Cuando supe que tenía VIH me sentía culpable de mi estado, aunque sabía que había sido mi ex pareja quien me lo había contagiado no podía dejar de pensar que al yo acceder a tener relaciones sin protección con él había incidido en que me contagiara, me sentía culpable de mi diagnóstico (Rodolfo).

...Pensé que había sido un castigo de Dios por no haberme esperado a tener relaciones sexuales hasta casarme, y yo misma me lo había buscado (Adela).

¿Por qué a mí me paso esto? A lo mejor yo tengo la culpa de que el (Ex esposo) buscara otras personas que hacían lo que yo no quería, a lo mejor yo misma me descuide y provoqué que él se fuera con otras personas, y por eso se contagió (Claudia).

Todo cambia, los planes que tienes a futuro, lo que quieres hacer como persona, como profesionalista, como pareja, etc., todo cambia, en el momento que te dicen que eres portador de VIH te culpas a ti mismo por tu estado de salud, ¿y si hubiera tenido sexo con protección con mi ex? a lo mejor ahora no estaría así. Yo tengo la culpa por acceder a tener sexo sin condón, esas cosas pasan por tu mente en ese momento (Román).

³⁴ El tema de la atención hospitalaria percibida por los pacientes lo abordaré en el capítulo seis de la presente tesis.

Para todas las enfermedades crónicas-degenerativas, no solamente el VIH/SIDA, los pacientes deben de reconstruir los conocimientos que tienen acerca de la enfermedad “es fundamental modificar ese concepto inicial de la enfermedad relacionado con la muerte, ya que sin esta modificación se les hace posible plantearse cualquier proyecto de vida, tanto laboral como personal (Kornblit, 1997: 126). En este sentido las y los interlocutores que participaron en esta investigación buscaron información sobre el VIH/SIDA después de ser diagnosticadas/os. Es importante precisar que la información así como las herramientas de obtención de la misma variaron de acuerdo al espacio temporal en el cual fueron diagnosticadas/os cada una/o de las/os pacientes. Ya que algunas/os fueron diagnosticadas/os cuando el internet no era una herramienta a la que pudiesen acudir como es el caso de Sofía, Adela, Asrael, Claudia y Rodolfo, o porque la brecha de clase y educación formal no les permitió acceder a recursos especializados en el tema en ese momento.

Asimilando la noticia

Después de recibir el diagnóstico es importante indagar qué estrategias utilizaron las y los interlocutores para enfrentarlo, dependiendo de la aceptación o la negación del resultado, los interlocutores tuvieron reacciones diversas.

Dado que no podía creer que fuera positivo, al día siguiente me realicé otra prueba en un laboratorio particular, con la esperanza de que el resultado fuera negativo (Román).

Cuando supe que era seropositiva lo primero que me preocupó fue que yo ya estaba embarazada y no sabía qué hacer, algunas personas no me dijeron que no tuviera al bebé pero yo no quise abortar así que lo primero que hice fue preguntar a un doctor qué era lo que podía hacer (Adela).

Y ahora qué pasará?, ¿Qué hago?, si bien no podía creerlo, no quería morirme así que empecé a buscar ayuda con un amigo que es médico, y él me explico más detalladamente acerca del tratamiento y de otras opciones que conocía para que no enfermara (Rodolfo).

El aceptar o negar el diagnóstico impacta en la forma y el tiempo de tomar acciones de atención médica para el control del VIH/SIDA, de igual modo se debe hacer énfasis que si bien las y los interlocutores no sabían mucho acerca del VIH/SIDA muchas/os de ellas/os obtuvieron recursos de otras personas y el primer paso para poder obtenerlos fue el compartir el diagnóstico con alguien de su entera confianza.

Cuando recibí la confirmatoria pues no me puse triste, más bien me preguntaba qué era lo que iba a hacer para estar bien, muchos de mis amigos y algunas de mis parejas ya habían fallecido por Sida cuando yo supe que era portador, soy de la generación que vivió muchas pérdidas de seres queridos por el SIDA así que a los primeros que les conté de mi diagnóstico fue a mis amigos que ya eran VIH positivos, pues consideraba que me entenderían y apoyarían más que los otros...de ellos obtuve información sobre tratamientos los cuales eran muy pocos en ese entonces, y muchos se quejaban que se ponían peor una vez que los iniciaban. Me la pasaba preguntándoles sobre síntomas y que hacían si pasaba algo malo y ellos me daban su opinión en base a sus experiencias (Asrael).

Los primeros que supieron que tenía VIH fueron mis papás pues sabían que estaba embarazada y creo que en ese aspecto la carga fue menor respecto al problema, pues mi papá fue el que dijo

tranquila yo he leído de eso y estarás bien solo que debemos ir a que te atiendan (Adela).

No quería que nadie supiera lo que tenía y menos mis hijos no porque me fueran a rechazar sino porque no quería que se preocuparan así que mucho tiempo les oculté lo que tenía, como no quería morirme pues acudí luego luego al seguro para que me dieran pase a especialidades. Sin embargo me sentía sola y quería desahogarme, así que empecé a fijarme quiénes acudían a consultas con el médico que me atendía en el IMSS y me percaté que también habían mujeres y supuse que igual les había pasado como a mí así que empecé a hablarles y preguntarles más acerca de lo que pasaba (Claudia).

Se observa que las y los interlocutores tienen la necesidad de compartir con alguien el diagnóstico, en muchos de los casos refirieron al desahogo y la necesidad de apoyo por alguien que los conociera, pues de acuerdo a sus palabras, el sentirse solas/os es algo que deviene con el diagnóstico.

El por qué debe ser alguien de su entera confianza responde a una necesidad de no ser rechazadas/os, es decir que la marca del estigma del VIH no se haga presente aunque en muchos de los casos el hecho de que sea alguien en quien confíen no significará que sean estigmatizados y por ende discriminados.

Las reacciones por parte de familiares y amigos ante un diagnóstico positivo de VIH/SIDA pueden ser variadas, a este respecto las experiencias de mis interlocutoras/es también fueron diversas.

No quería decirle a nadie de mi familia que yo era portadora pues no sabía cómo reaccionarían...desafortunadamente cuando les conté a mis hermanas ellas reaccionaron de la peor manera me

discriminaron como si yo hubiese tenido la culpa de mi estado de salud. Pero lo que más me molestó fue que le dijeron a mis hijos que yo estaba enferma y que me iba a morir y ellos se iban a ir a una casa hogar para huérfanos (Sofía).

Tenía mucho miedo de que mi familia supiera, no sabía si me iban a rechazar, y pues también no quería que se preocuparan por mí, pero no pude llevar ese proceso yo solo y le conté a mi mamá, ella se puso a llorar conmigo y me dijo que iba a hacer todo porque yo estuviera bien, su apoyo fue y sigue siendo muy importante para mí (Román).

Las y los interlocutores refirieron que una de las principales fuentes de apoyo fueron la familia y los amigos, aquellos con quienes se sentían acompañados en un proceso en el cual existe un quiebre y una reorganización en muchos aspectos de la vida, en donde se involucran planes a futuro con respecto al desarrollo profesional, sentimental y familiar.

De acuerdo a los discursos de las y los interlocutores, al momento de recibir el diagnóstico y no contar con conocimientos especializados, esa construcción social hegemónica respecto al VIH/SIDA se hace presente, es decir, lo primero que piensan es en que morirán.

Cuando me confirmaron que era VIH positivo lo primero que me vino a la mente es que me iba a morir (Rodolfo).

Vi morir a mi esposo y cuando supe que yo también lo tenía me pregunte ¿cuánto tiempo de vida me queda? , ¿Qué va a pasar con mis hijos? (Claudia).

A pesar de que viví muy de cerca la enfermedad debido a que amigos y parejas tuvieron SIDA, lo que rondó en mi mente es cuánto tiempo podre estar bien antes de caer en cama y morir (Asrael).

No sabía de nadie que tuviera VIH/SIDA, y cuando me dijeron: Román la prueba confirmatoria salió positiva, lo primero que se me vino a la mente fue que me iba a morir (Román).

Si pensé en que me iba a morir cuando supe que era positiva, pero me preocupó más mi bebé pues cuando lo supe estaba embarazada y también pensé en que mi bebé se iba a morir (Adela).

Si analizamos esta asociación VIH=muerte podemos identificar que es la que ha prevalecido y difundido a lo largo de la historia de la enfermedad, esto a pesar de que actualmente existan medicamentos ARV que prolonguen el estado de salud de las y los pacientes, volviendo al VIH en una enfermedad crónica y no mortal.

Esta asociación VIH=muerte no ha sido modificada debido a que no existen políticas públicas de atención a pacientes portadoras/es, generando como resultado mucha desinformación ante un diagnóstico positivo, como resultado mucha de la población asocia a las personas con VIH como personas que morirán en poco tiempo. Estas construcciones como hemos observado en reiteradas ocasiones estaban presentes no sólo en las y los interlocutores, sino en muchos de los casos en sus propias familias y amistades.

El proceso de aceptación

Ante los diagnósticos confirmatorios de VIH/SIDA, las personas en muchos de los casos niegan el resultado, creen que las pruebas que se les han realizado no son confiables y no aceptan el hecho de que viven con el virus. Esta situación

pude confirmarla no solo con los interlocutores que decidieron participar en esta investigación, sino que en muchos de los casos que dieron reactivo a la prueba rápida en la A.C. que trabajé como voluntario.

El aceptar el diagnóstico en mucho de los casos tiene que ver con la previsibilidad de estar infectado, esto debido a las prácticas sexuales de las y los propios interlocutores, debido a que alguna de las parejas enfermase, cuando la previsibilidad es nula es más difícil aceptar el diagnóstico.

Cuando recibes la confirmatoria pues llega un punto en el que debes decidir qué hacer con tu vida, si seguir como si nada hubiese pasado o tratarte y recibir ayuda médica, en mi caso como siempre he sido bien preocupón ante las enfermedades pues decidí atenderme cuanto antes (Román).

Pensé Claudia es grave mira como acabó José (esposo), lo que sufrió lo que causo en la familia, no lo vuelvas a causar tu mejor cuídate y recibe ayuda, y pues eso hice ver que era lo que seguía (Claudia).

Los interlocutores mencionan que decidieron buscar atención médica para no desarrollar SIDA, y por ende acabar hospitalizadas/os y morir. De igual modo como lo muestran investigaciones respecto al estudio del VIH/SIDA, mis interlocutores también pasaron por un periodo de negación ya sea de menor o mayor tiempo, y posteriormente es que decidieron acudir a recibir atención médica especializada y tratamiento.

El tiempo de espera que cada una/o tuvo antes de recibir la atención especializada fue distinto, sin embargo en aquellos que recibieron atención en IMSS los tiempos fueron más prolongados, sobre todo para aquellas personas que se atendieron en Cancún pues los pacientes de Playa del Carmen que se atienden

en esta institución no cuentan con especialista en la clínica de Playa del Carmen ni en el Hospital del IMSS de esta demarcación.

Pues no creas que te mandan a iniciar tratamiento luego luego, bueno en mi caso al menos no fue así, y más en aquellos años cuando no había muchas opciones de tratamiento, pues era peor, en ese entonces solo si contabas con IMSS o con ISSSTE sabias que podías medio librarla pues los ARV no eran gratuitos como ahora, y pus no podían ser costeados por la mayoría. Tardaban mucho tiempo como 6 meses en pasarte con el especialista y especialista entre comillas pues los doctores apenas estaban formándose para tratar a pacientes con VIH/SIDA antes del año dos mil y el mismo personal de salud te discriminaba (y aun ahora) y te trataban horrible. No cumplían los protocolos de confidencialidad del paciente. Ya cuando pasabas a especialista pues te decían que te ibas a morir. Cuando salieron más esquemas pues el miedo de lo que el AZT producía aún seguía existiendo es por eso que muchos se negaban a tomar el medicamento (Asrael).

Inicié atención médica especializada en la Clínica Condesa en el D.F., el periodo de espera no fue mucho en realidad tuve que obtener la documentación y trámites burocráticos para que me abrieran expediente pero de ahí en fuera creo que a lo mucho me tardaron 15 días en hacer todo el trámite, realmente puedo decir que en la Condesa el tiempo de espera es poco, lo que si tarda un poco más es el que te hagan los estudios de CV y CD4 pero porque te canalizan al INER para hacértelos y ya una vez que tienen tus resultados sino presentas ninguna enfermedad grave tardas como un mes en pasar con el infectólogo y te digo porque otros conocidos que se atienden ahí también ese fue el tiempo de espera (Román).

Cuando me diagnosticaron pasaron 6 meses más para que pasara al especialista, en el IMSS de Cancún se tardan mucho en pasarte a especialidades, así que aunque tenía el antecedente del fallecimiento de mi esposo no me atendieron luego luego, si estaba preocupada porque no quería enfermarme más porque no quería que mis hijos se quedaran solos si yo les faltaba (Sofía).

Me dieron el resultado de la prueba confirmatoria en el IMSS de Cancún, en ese entonces no cumplían con guardar la identidad de los pacientes, te ponían en una lista pegada en donde estaban los consultorios de especialidades y aparecía tu nombre y tu diagnóstico, de ese modo muchas personas que yo conocía entre amigos, familiares y compañeros de trabajo se enteraron que yo tenía VIH. Dentro de las cosas buenas fue que a mí no me tardaron tanto para atender porque yo estaba embarazada ya cuando me dijeron que si tenía VIH (Adela).

Respecto a la calidad y el trato en la atención médica recibida las opiniones son muy variadas; esto se debe a que algunos de mis interlocutores al ser migrantes iniciaron atención y tratamiento médico en sus lugares de origen o en otros estados de la República donde vivieron con anterioridad, pudiendo comparar el servicio y la atención médica entre diferentes instituciones de salud.

En lo que respecta a los lugares en donde se atendían las y los interlocutores recién que fueron diagnosticados, las instituciones varían. Para el caso de Asrael, Sofía, Claudia, y Adela, iniciaron tratamiento y atención especializada en el IMSS, pues en el momento en que fueron diagnosticadas/os tenían trabajos con prestaciones, lo que les permitió acudir a esta institución.

La atención de acuerdo a sus palabras ha sido percibida desde muy buena a mala, esto ha dependido en muchos de los casos comentan, a los médicos

encargados de atender a pacientes con VIH de los hospitales de 2do. Nivel a los que acudían, y de los directivos de las instituciones.

Cuando empecé a recibir atención médica en el 2000, dependía mucho del lugar donde vivieras, en ese entonces solo si tenías IMSS o ISSSTE podías tener un poco de esperanza en que tendrías medicamentos. En ese entonces yo vivía en la Ciudad de México y nos mandaban a todos al Hospital de la Raza que era el que tenía a todos los especialistas el IMSS en VIH. Si bien algunos médicos eran buenos, otros no tanto, lo que sí había mucho en ese entonces era el desabasto de medicamento, pero conforme fueron pasando los años eso mejoró. Cuando me fui a vivir a Monterrey la situación era muy similar, creo que en las grandes ciudades éramos muy afortunados a diferencia de provincia, pues cuando viví en Palenque ahí si era un relajo, casi imposible recibir atención especializada y medicamentos, teníamos que trasladarnos hasta Villahermosa, Tabasco y luego no había ARV (Asrael).

En Saltillo fue donde me diagnosticaron en 2003 y me mandaron al CAPASITS³⁵, en donde me vio el especialista, pero no quise iniciar tratamiento, si bien la atención no me pareció mala yo le tenía mucho miedo a los ARV por lo que utilicé otros métodos para permanecer sano, métodos que me costaron bastante dinero (Rodolfo).

Me canalizaron a la Clínica Condesa los de la A.C. que me detectaron en la universidad en 2010, la Condesa como sabes es

³⁵ El Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) es una unidad de salud que proporciona servicios para la prevención y atención especializada de pacientes con VIH e infecciones de transmisión sexual, de forma ambulatoria. Este tipo de unidades brinda el servicio de prevención y promoción como parte fundamental de sus funciones, además de otorgar apoyo psicológico y de trabajo social tanto a las personas afectadas como a sus familiares. Como parte de estos servicios se encuentra brindar acceso al tratamiento antirretroviral para todas las personas con VIH que no están cubiertos por regímenes de seguridad social.

especialista en atender a personas con VIH/SIDA, creo que eso ayuda a que el personal y los médicos estén más sensibilizados en el tema y la atención sea buen (Román).

En el caso específico de Hugo si bien él contaba con servicio médico del IMSS por su trabajo, decidió atenderse desde un principio en el Hospital General de Playa del Carmen esto debido a varias circunstancias.

Cuando me diagnosticaron en Vida Positiva Playa A.C. yo ya comenzaba con algunos malestares como diarreas y gripes algo fuertes, y como yo ya sabía por otros amigos que en el IMSS de Cancún se tardaban hasta seis meses en atenderte fue que me di de baja en el IMSS para atenderme en el Hospital General de Playa. Si bien la atención es rápida el personal y el médico muchas veces no te dan el mejor trato, así que pagas unas cosas por otras. De igual modo el ir a Cancún me quitaba mucho tiempo y no podía faltar a mi trabajo porque si no les iba a tener que decir la causa a la que iba al médico y no quería que supieran (Hugo).

Una de las constates que se presentan es la falta de profesionalismo por parte del personal sanitario y de las instituciones para guardar la confidencialidad de sus pacientes ante una enfermedad que es estigmatizada, de este modo, podemos evidenciar que son las mismas instituciones de salud las que no cumplen con la normativa oficial y los protocolos establecidos para la atención de pacientes que viven con VIH/SIDA, dicha situación fue muy evidente hace algún tiempo en el IMSS de Cancún, aunque actualmente el protocolo ha cambiado, el daño provocado a las y los pacientes fue mucho, pues muchas personas se enteraron de su enfermedad y fueron discriminados posteriormente por las familias, amigos y compañeros de trabajo.

Es importante mencionar que todas/os las/os interlocutoras/es actualmente se atienden en el Hospital General de Playa del Carmen, pues no cuentan muchos de ellos con empleos formales que les brinden prestaciones como lo es la seguridad social, y que en las opiniones de cada una y uno de ellos, la atención recibida en dicha institución varía de acuerdo a sus percepciones y tratados recibidos por el personal médico-sanitario. Los hallazgos respecto a la atención médica actual se encuentran en el siguiente capítulo de esta tesis.

Iniciando tratamiento

Anteriormente las y los interlocutores han mencionado que el iniciar tratamiento les causó conflicto y miedo, esto debido mayormente a los efectos secundarios que sabían los ARV causan, sin embargo cuando me adentré más respecto a este tema, se hicieron hallazgos importantes a otras causas referentes para no iniciar tratamiento.

Investigaciones realizadas respecto a pacientes con VIH/SIDA (Pecheny, 2002) mencionan que aquellas personas que tardaron en iniciar tratamiento pasaron por un periodo de “descontrol” y aquellos que consideraron que no era necesario iniciar tratamiento hasta no presentar síntomas visibles de alguna enfermedad. De igual modo es importante mencionar que “cada condición crónica trae consigo múltiples problemas para la vida, como son, la prevención y el manejo de crisis médicas, la gestión de los tratamientos, el control de los síntomas, la organización eficiente del tiempo, el evitar o tener que vivir en el aislamiento social, el ajuste de los cambios de trayectoria de la enfermedad, y la normalización de la interacción y la vida a pesar de la enfermedad” (Strauss, 1986: 93).

Un dato que es importante para que las y los interlocutores que participaron en esta investigación iniciaran tratamiento fue el conteo de sus CD4 y CV, sin embargo aunque algunos mostraban niveles bajos de defensas aun así se

resistieron a iniciar tratamiento, aunque su médico les diera el inicio del mismo. Dichas resistencias también tenían no sólo una causa biológica sino social respecto a tomar ARV.

En el siguiente cuadro se especifica la Carga Viral que tenían los pacientes al momento de recibir la orden médica de inicio de tratamiento ARV, el conteo linfocitario, año, esquema de inicio y si iniciaron tratamiento a pesar de la orden médica o no.

Esquemas de inicio de tratamiento de mis interlocutoras/es

Paciente	CV	CD4	Año	Esquema	Inició
Román	15,068	536	2010	Efavirenz/Emtricitabina/Tenofovir	No
Adela	1,345,987	530	2005	Lamivudina/Zidovudina/Ritonavir	Sí
Asrael	1,243,655	439	2005	Efavirenz/Emtricitabina/Tenofovir	Sí
Hugo	1,398,763	350	2012	Efavirenz/Emtricitabina/Tenofovir	Sí
Sofía	87,543	500	2004	Ritonavir/Avacabir/Zidovudina	No
Claudia	1,578,898	499	2003	Atazanavir/Lamivudina/Zidovudina	No
Rodolfo	17,677	500	2003	Ritonavir/Liponavir/Emtricitabina	No

Fuente: Elaboración propia.

Al indagar en las causas por las que las y los interlocutores decidieron no iniciar tratamiento a pesar de que el médico especialista se los había indicado encontramos los siguientes hallazgos.

Cuando me mandaron inicio de tratamiento no me tomé las pastillas, la verdad es que tenía mucho miedo, en internet encontraba muchos testimonios de personas que se sentían muy mal cuando lo iniciaban, además de que cuando leí el instructivo que viene dentro de las cajas de ARV me espanté más pues decía que pesadillas, mareos, sueños vividos, taquicardia, sarpullido, vómitos, diarrea, etc,

yo estaba en clase en ese momento y dije que tal que me pasa algo mientras estoy en la escuela, mejor no me los tomo, y dejé pasar como 7 meses más antes de iniciar tratamiento, aunque tenía diarreas de vez en cuando pues no me sentía muy mal y esperé a ver si mis defensas bajaban para el siguiente conteo, las cuales subieron aun sin tratamiento a 680 y mi CV bajo a 14 000 por lo que dije bueno aun puedo esperar, la verdad es que siento que en el inicio de tratamiento no hay certezas al cien por ciento (Román.)

El iniciar tratamiento fue algo que me causó mucho conflicto si bien me daban miedo los efectos secundarios, por un lado no quería enfermar pues mis hijos en ese entonces estaban chicos pero por otro lado no quería que vieran que tomaba medicinas pues empezarían a preguntar cosas y no quería mentirles pero tampoco quería decirles que su mamá tenía VIH, fue algo muy difícil para mí, así que traté de mantenerme bien con suplementos alimenticios, vitaminas comer mejor, para ver si así me ayudaba un tiempo (Sofía).

Sabía que los medicamentos eran muy agresivos, así que decidí buscar otras terapias de tratamiento para el VIH, cuando me mandaron el tratamiento no lo inicié y opté por cámara hiperbárica, suplementos alimenticios, vitaminas, inyección de células madre, factores de transferencia, si bien eran muy caras todas esas terapias en ese entonces trabaja y ganaba una buena lana así que podía costearlo, y me mantuve así por casi 8 años, hasta otras de mis enfermedades desaparecieron, y hubiese seguido con ese tratamiento pero después ya no pude costearlo (Rodolfo).

No inicié el tratamiento, porque mi familia y amistades se iban a dar cuenta de que estaba enferma y no quería que descubrieran que

tenía VIH, pues sabía que iba a ser discriminada, además como el esquema con el que inicié tenía que tomarlo cada 12 horas y uno tenía que estar bajo refrigeración pues se me complicaba más el ocultarlo. Además me sentía bien todavía cuando me mandaron el tratamiento (Claudia).

Una de las constantes justificaciones a la que las/los interlocutoras/es acuden es la que se genera respecto al temor a los efectos secundarios que causan los ARV, sin embargo, es importante mencionar que si bien todo los medicamentos causan efectos secundarios muchos de los temores que se presentan se debe a que son transmitidos por la experiencia de otras personas.

Cuando empecé a ir a las consultas platicaba con otros pacientes y todos me decían que cuando iniciaron tratamiento se pusieron muy mal, que no podían dormir, que tenían alucinaciones, vómitos, diarrea, eso la verdad sí me causó angustia y por eso te digo que me resistí a iniciar tratamiento, sólo veía los frascos de los ARV y me daba una sensación de temor (Román).

Como yo cuidé a varios amigos que tuvieron SIDA, también estuve con ellos en su inicio de tratamiento, y si veía que se ponían mal y se quejaban de que se sentían peor que antes de tomar el tratamiento pero aún así yo me cuestioné ¿lo inicio o no? y con todo y el temor de que me fuera a sentir mal por ello pues quería seguir bien en mi estado de salud así que lo tomé (Asrael).

Respecto a la cuestión de inicio de tratamiento otras investigaciones (Pecheny, 200 y Crossley, 1998) mencionan que en la mayoría de los casos encontraron que “el diagnóstico de infección no lleva directamente al inicio de un

tratamiento o atención médica, sino recién cuando aparecen algunos síntomas de la infección”. Si bien algunas/os de mis interlocutoras/es decidieron no iniciar el tratamiento una vez indicado por el médico especialista, estaban conscientes de que podían presentar alguna enfermedad oportunista.

Los doctores no te entienden del todo, yo sabía que era necesario que iniciara tratamiento, pero no se ponen a preguntarte si tú a nivel emocional lo estás, porque quieras o no el estar tomando medicinas te afecta no sólo en el plano físico sino también en el estado de ánimo. Tienes que estar escondiéndote para que no te vean tomar medicinas, porque que es lo primero que hacemos todos cuando vemos a alguien tomar pastillas, sí o no le preguntamos de que está enferma esa persona, y no es lo mismo decir pues tengo una gripa a decir tengo VIH, son temores que se le presentan a uno por su enfermedad (Sofía).

Sí, el miedo está presente, pero yo decidí buscar otras alternativas para estar bien, sabía que podían no resultar, pero resultaron, creo que se debería difundir que otros tratamientos pueden existir para controlar esta enfermedad, yo te puedo decir que al menor a mí me funciona mucho la cámara de ozono y si me preguntas si la recomiendo, desde luego digo que sí, no estoy negando que los ARV no sirvan pero deberían investigar más sobre otras maneras de controlar el VIH. (Rodolfo).

Fue confusa el iniciar tratamiento, en mi caso el hecho de que estuviera embarazada si me preocupó más, por un lado sabía que si no tomaba el tratamiento mi bebé podía salir contagiado, y por el otro dado que son medicamentos fuertes también el

médico me explicó de los riesgos para mi niño, así que estaba entre la espada y la pared, no tanto por mí sino por mi hijo (Adela).

Ahora bien tenemos la otra “cara de la moneda” es decir, aquellas/os pacientes que iniciaron tratamiento una vez que el médico les mandó la orden de inicio. Al indagar en el por qué iniciaron tratamiento inmediatamente las respuestas fueron variadas.

Inicié tratamiento porque pues ya estaban bajas mis defensas además que ya me estaba enfermado mucho de gripes muy fuertes, y si el doctor me mando el tratamiento pues pensé que había sido por algo. No es padre estar tomando pastillas todos los días pero si tomamos en cuenta que no son tantas como lo eran hace 20 años pues es un avance. Además quería estar bien no me quería morir así que por eso empecé a tomar el tratamiento (Hugo).

Pues es que el ver a tus amigos y parejas pasar por una etapa de SIDA y en la que muchos de ellos fallecieron si te marca de una u otra manera, te digo que yo los cuide y veía como se iban deteriorando poco a poco, muchos de ellos se dejaron morir otro no tenían servicio médico así que por ende no tenían acceso al tratamiento, y pues pensé que si yo aún estaba bien y tenía la oportunidad de seguir estándolo, por qué no hacerlo, así que comencé con el tratamiento (Asrael).

Como se puede notar existen varias causas que motivan a iniciar o no el tratamiento ARV, es importante mencionar que en mi investigación sólo se muestran las causas específicas de estas/os interlocutores, sin embargo consultando otras fuentes podemos encontrar que “los pocos que inician

tratamiento sin esperar a la aparición de síntomas son los que tienen mayor acceso a información sobre tratamientos disponibles. Esto no está relacionado con el nivel de instrucción, el conocer de cerca las características de la infección es más determinante al momento de comenzar un tratamiento que los conocimientos teóricos sobre la infección. Así mismo son estas personas que tienen un mayor conocimiento sobre las características de la infección las que negocian con el médico el comienzo o no del tratamiento” (Pecheny, 2002: 23).

En este sentido Asrael mencionó que debido a su experiencia con amigos y parejas que desarrollaron SIDA y el descenso en sus CD4, es que decide iniciar el tratamiento, de hecho él fue el que le pidió al infectólogo que le comenzara el esquema.

Para que me hacia guey ¿no?, faltaban 50 CD4 menos para que iniciara tratamiento según el manual de inicio de ARV de ese entonces, así que pues que eran 50 menos, mejor iba a recuperarlos al bajar la CV (Asrael).

Ahora bien notamos que existe de igual modo una negociación y resistencia por parte de las y los interlocutores a iniciar el tratamiento. Como se muestra en la tabla de inicio de tratamiento Rodolfo, Claudia, Sofía y Román no iniciaron tratamiento aunque el médico les dio la indicación de hacerlo. A este respecto no solo los interlocutores que no iniciaron tratamiento sino aquellos que si lo hicieron refieren a la relación que se estableció con sus médicos tratantes ante la negativa de iniciar tratamiento. En este sentido se puede decir que existe el ejercicio de una autonomía por parte de los pacientes, y que como señala Giddens (1982) “las condiciones estructurales son aquellas que determinan o limitan, las acciones de los sujetos, al tiempo que son reproducidas”. En palabras de las y los interlocutores, sintieron una actitud paternalista por parte de los médicos hacia ellos, y mencionaron que el regaño estuvo presente, de este modo se cumple con “la relación médico-paciente tradicional, basada en el paternalismo de que el médico sabe más (Dworkin, 1988).

De este modo el manejo de la información, los conocimientos adquiridos y el tipo de comunicación que se establece entre el paciente y el médico son dimensiones relevantes para conceptualizar la noción de autonomía (Manzelli:1999). Dicha autonomía se ha modificado, es decir la autonomía presentada por las y los interlocutores de esta investigación no fue la misma antes de iniciar tratamiento y oponer resistencia por los factores que ya se han mencionado, sino que, sigue en constante transformación aun hoy cuando están bajo tratamiento médico, y que como veremos en el siguiente capítulo, es parte de la expertización de las y los pacientes hacia el VIH/SIDA.

En este sentido también es importante señalar que en cuanto más sea el tiempo que se vive con el padecimiento, el paciente obtiene “cuidado y mejoramientos a partir de las experiencias transmitidas por personas con su misma enfermedad, en particular los grupos de autoayuda (Pecheny, 2002: 24). Si bien actualmente las y los interlocutores que participaron en esta investigación no cuentan con un grupo de autoayuda para compartir las experiencias, saberes y apoyos, cuando surge una situación de contingencia los mismos voluntarios de Vida Positiva Playa se ayudan entre ellos. Esto como veremos más adelante cumple con los propósitos de generar parentalidades distintas a la sanguínea por ser migrantes y estar lejos de las familias, generando redes de autocuidado y autoayuda.

Adherencia

Como se explicó en el aparatado de inicio de tratamiento de esta tesis, uno de los principales conflictos que se presentaron para las y los interlocutores es el que corresponde a empezar a tomar el tratamiento ARV. Los temores son en su mayoría establecidos por experiencias de otros pacientes, y por los efectos secundarios que se mencionan en los instructivos de los medicamentos, sin embargo es una realidad que una vez iniciado el tratamiento jamás se debe

abandonar aunque la realidad es otra, pues muchos de los pacientes que inician tratamiento lo han abandonado.

Es importante indagar en las representaciones de las y los interlocutores respecto a la adherencia al tratamiento e identificar las causas del posible abandono de la misma.

Retomo la definición utilizada por Silva y Galeano (2005) “la adherencia se ha definido como el contexto en el cual el comportamiento de la persona coincide con las recomendaciones relacionadas con la salud e incluyen la capacidad del paciente para:

- Asistir a las consultas programadas (consultorio/hospital)
- Tomar los medicamentos como se prescribieron
- Realizar los cambios de estilo de vida recomendados
- Completar los análisis o pruebas solicitadas

En este sentido la “no-adherencia” es la falla en el cumplimiento de instrucciones terapéuticas, ya sea de forma voluntaria o inadvertida; un ejemplo de ello son los problemas relacionados con los medicamentos. La falla en seguir los esquemas de tratamiento indicados por el médico o por el personal de salud es, en esencia, una decisión personal de causa multifactorial. Muchos pacientes hacen un análisis propio de riesgo-beneficio de la necesidad versus conveniencia de tomar el o los medicamentos. A menudo la decisión de si el paciente toma o no la medicación se basa en la evaluación de la importancia de cuatro factores:

- Qué tan alta es la prioridad de tomar la medicación
- La percepción de gravedad de la enfermedad
- La credibilidad en la eficacia de la medicación y
- Aceptación personal de los cambios recomendados

Entendida la terminología podemos analizar las representaciones de las y los interlocutores respecto a estos dos ejes. Empezaremos con los datos de aquellas personas que de acuerdo a sus discursos siempre han tenido buena adherencia. Román y Hugo

Al indagar respecto a si han tenido adherencia al tratamiento en todo momento las respuestas fueron las siguientes:

Ya te había contado que en un principio no quería iniciar el tratamiento por el temor a los efectos secundarios, pero se puede decir que las demás indicaciones las seguía, nunca he faltado a mis citas y menos aquí en Playa que hasta te niegan el medicamento casi casi si no vas aunque estés bien. Antes de venir a Playa en el D.F. me mandaron a nutriólogo, al otorrinolaringólogo, oftalmólogo y acudía a mis citas como eran. En cuanto el tratamiento en 4 años que llevo de tomarlo sólo una vez no hice la toma porque fue mi fiesta de graduación y pos no quería sentirme mal, porque a mi aun me dan los efectos tipo drogado del efavirenz. Sí hay veces que desespera estar teniendo que ir al hospital o tomar medicamentos todos los días pero pues sé muy bien que no son tantos como antes, pero la realidad es que me he mantenido súper bien, te puedo decir que estoy más sano que muchos que no tienen VIH, y es porque uno toma conciencia de su salud cuando ya vives un proceso que te la hace valorar (Román).

Sí voy a mis consultas, te digo que no quería estar mal por el trabajo, capaz que me despiden y pues en cuanto a mis medicamentos me los tomo siempre a la hora que es mira hasta tengo mi alarma en cel todos los días a las 3 a.m. Porque llego siempre muy tarde de trabajar, las indicaciones pues bien que mal

las tengo que seguir porque si no luego el doctor se pone loco. Aunque luego pues le miento para que no me regañe. Siempre he comido bien pero ahora le meto más a las verduras, lo que sí no puedo dejar es el porro no sé si eso me perjudique a la larga pero algún vicio recreativo se debió quedar sino sería más difícil estar viviendo con el VIH. Los problemas se siguen presentando pero a veces ni me acuerdo que tengo VIH en todo el día hasta que en la noche tengo que tomar mis medicinas y eso ya es en automático, se va volviendo parte de ti en tus actividades diarias (Hugo).

Indagué si alguna vez se presentó algún problema para no llevar a cabo la adherencia al tratamiento:

Pues cuando había mucho trabajo a veces me tenía que quedar tanto viviendo en el D.F. como acá sobre todo en temporada alta, entonces pues no puedo tomar el medicamento a la hora que es pero en cuanto puedo lo hago, sobre todo porque te digo que el Efavirenz apendeja, entonces no puedes hacer muchas cosas cuando traes el efecto del medicamento encima. Tal vez otro problema o no necesariamente problema sino dificultad menor es cuando sales o te quedas en algún lugar que no es tu casa y debes tomar el medicamento y hay muchas personas a tu alrededor que no saben que eres positivo, entonces tienes que ir al baño a tomarte las pastillas o buscas un momento de distracción para que no se den cuenta y te empiecen a preguntar si estás enfermo (Román).

Hasta el momento no he tenido problemas para adherirme al tratamiento, ¿sabes qué sí me conflictúa mucho? que tengo muchas ganas de irme a trabajar en un crucero, y ya me

ofrecieron en uno incorporarme al equipo de bailarines y cantantes, pero ahí sí tendría problemas sobre todo para recibir mi medicamento y asistir a consultas porque todo el tiempo te la pasas en el mar y regresas cada mes y sólo por unas horas entonces pues a veces tener VIH te limita para algunas otras cosas (Hugo).

Román menciona algo que es bastante importante y que se presenta de igual forma para las y los interlocutores que no han tenido una adherencia al tratamiento, y es lo que respecta con la gestión y negociación del tratamiento ante otros, “un aspecto central de un tratamiento es si es visible a los otros, y lo que esta visibilidad puede significar para el paciente. Si el tratamiento significa que una enfermedad estigmatizada puede ser sospechada o descubierta, es poco probable que la persona lo lleve a cabo en público” (Strauss. 1986: 94), o como en el caso de Román, el paciente busque espacios y momentos propicios para tomar el tratamiento.

En cuanto a Hugo menciona una situación que se presenta en muchos de los pacientes que viven con VIH, y es el que refiere a las limitaciones que trae consigo el padecimiento. Puede que la idea de VIH=muerte se transforme a VIH=limitaciones. Gracias a los avances en las terapias ARV las personas que viven con VIH actualmente pueden tener una calidad de vida saludable que va de los 20 a los 30 años, sin embargo dentro de las representaciones de las y los interlocutores el impedimento para poder realizar ciertas actividades sigue estando presente. Esto tiene un origen una vez más en la estigmatización de la enfermedad, si esta situación no estuviera presente muchas de las personas no se limitarían para realizar actividades que cualquier otra persona podría hacer, sobre todo tomando en cuenta que los medicamentos ARV mantienen en un estado óptimo a las y los pacientes.

Pasemos ahora a las representaciones de las personas que presentaron no adherencia en algún momento de su trayectoria médica con el fin de indagar en los motivos que tuvieron para llevar esta acción. Rodolfo, Sofía, Claudia, Asrael, Adela.

Cuando me mandaron mi primer tratamiento que era Efavirenz y Truvada, pues empecé a tomarlo, pero como a los dos años empecé a presentar formación de bolas de grasa muy grandes en brazos y piernas además que eran dolorosas se veían horribles, en ese entonces recién me había mudado a vivir a Playa, le comenté al Dr. Silva para que me cambiara el medicamento y el cabrón me dijo que no que eso era normal y que no me lo iba a cambiar que diera gracias de que tenía medicamento para no morirme, obviamente me encabroné y fui con el director del hospital a armar mi desmadre y me acabaron por mandarme un nuevo esquema y en efecto esas bolas desaparecieron en unos meses con el nuevo medicamento, pero estuve unos meses sin tomar nada porque no creas que fue rápido el proceso, noooo, para eso se las gastan como no tienes idea, fácil estuve como unos 6 meses sin tomar medicina lo que se vio reflejado en el aumento de la carga viral (Asrael).

Dejé el tratamiento por un tiempo, el Efavirenz me causó una depresión tremenda, después me enteré que ese medicamento no lo debemos tomar los pacientes con alguna enfermedad mental como la depresión, pero cuando me iniciaron tratamiento a mi jamás me preguntaron si tenía algún padecimiento mental ni nada sólo me dijeron te tomaras estas pastillas una vez al día antes de dormir y fue todo, me puse muy mal después de los efectos que son muy fuertes cuando inicias , paso como un año y yo estaba mal anímicamente, y pues no podía evitarlo ya hasta que me

empecé a atender aquí en el Hospital General que me lo cambiaron. Los efectos de dejar de tomar el medicamento fueron feos, nunca fui de tener muchos CD4 pero en ese entonces pues fue crítico, pero también luego ni te hacen caso los doctores piensan que estas inventando o no sé. Me dio neumonía, tuberculosis, y retinitis, casi no vivo para contarla, ya con este tratamiento que llevo ahorita me siento mejor, no me pongo como me ponía y ya no dejo de tomarlo por nada (Adela).

Se puede notar en las representaciones de estos interlocutores que la no adherencia al medicamento se debe en mucho a la relación que se llega a establecer con el médico que los atiende. Como menciona Pecheny (2002), “una de las características principales que el paciente espera del profesional del salud es que los escuche, que no los traten como a un número y que tengan en cuenta su calidad de vida, además del tratamiento que llevarán”.

De igual modo el ser atendido como paciente con VIH en el hospital de Playa del Carmen no es un proceso fácil lo que se refleja en el proceso de adherencia de los pacientes, pues se deben lidiar con trámites burocráticos y administrativos que se suman al tratamiento de la enfermedad. Los pacientes que deseen ser atendidos en el Hospital General de Playa del Carmen, tienen que cumplir con una serie de requisitos:

- No ser derechohabiente del IMSS y del ISSSTE, situación que lo lleva a tramitar su cartas correspondientes en Cancún pues en Playa del Carmen no se lleva a cabo este trámite administrativo, por ello los pacientes tienen que invertir tiempo y recursos monetarios para trasladarse a Cancún, además de pedir permiso en sus empleos (en donde por cierto no cuentan con prestaciones médicas) con el riesgo de evidenciar su estado de salud al tener que dar explicaciones sobre los motivos del permiso.

- Contar con póliza de seguro popular, para la cual es necesario contar con comprobante de domicilio, muchas de las personas que llegan a ser atendidos son migrantes y los lugares en donde viven no cuentan con la documentación probatoria de vivienda.
- Esperar aproximadamente 15 días para que se realice la prueba confirmatoria de VIH, por lo que si un paciente está en estado de SIDA aun así debe cumplir con los tiempos y trámites burocráticos.

Un factor que es crucial para que las y los pacientes tengan adherencia es la disponibilidad de los medicamentos ARV, situación que en todo el estado de Quintana Roo no se está cumpliendo aunque las instancias de salud oficiales digan lo contrario, mis interlocutores y otros pacientes mencionan que constantemente no hay abasto de medicamentos, o que les cambian el tratamiento ARV aun sin saber si existe falla de los mismos pues de igual manera no se les aplican los exámenes básicos para seguimiento de VIH que son la Carga Viral y el recuento de CD4. Algunos de mis interlocutores mencionaron que llevaban más de un año sin que el Hospital les realizara dichos estudios.

Si bien estoy consciente que pueden existir prácticas que lleven a una falta de adherencia por parte de los pacientes que se atienden en el Hospital General de Playa del Carmen, no pude confrontar la información de los interlocutores con una información de la instancia de salud, pues cabe mencionar que durante los meses que estuve en trabajo de campo (y hasta la fecha) sigo esperando autorización a los oficios ingresados para esta investigación; sin embargo las autoridades hospitalarias no han querido dar acceso a la información.

Algo que es de suma importancia evidenciar es en las estrategias que de autoayuda que se establecen entre las personas infectadas por VIH para poder tener adherencia al tratamiento, sobre todo a la hora de que existe desabasto de medicamentos o no cuentan con el mismo sea cual fuese el motivo.

Al indagar en como solucionan esta situación los interlocutores mencionaron lo siguiente:

Ha habido veces en las que me he quedado sin medicamento, ya sea porque no tienen en existencia en el hospital o porque te cancelan las citas sin avisarte, porque en ese son expertos eh no pueden ni darte bien las fechas de consulta, entonces tienes que ingeniártelas para conseguir medicamentos para no interrumpir el tratamiento. Entre los conocidos de la A.C. les preguntas que medicamentos toman y si te pueden prestar unas pastillas en lo que te dan el medicamento, es como un préstamo pero en vez de dinero es de chochos. También Rudy (el presidente de la A.C.) nos ayuda a conseguir entre otras personas pues él conoce a todos los pacientes con VIH en Playa y muchos en Cancún así que mejor él nos soluciona la falta de medicamentos que el propio hospital. Ya cuando te dan tus medicamentos pues se los repones a quien te los prestó, es que si no le hacemos así interrumpiríamos medicamentos cada rato. (Asrael).

Hace como un año me quedé sin medicamento porque llegué 7 minutos tarde a mi consulta y el doctor ya no me quiso atender y no me dieron mis medicamentos, no quería dejar de tomar el tratamiento porque no quería ponerme mal una vez más, el problema es conseguir entre los conocidos algún medicamento que pocos toman, la mayoría toma Atripla y yo tomo Kivexa que es más común que nadie tenga y que también en el hospital tiro por viaje tienen desabasto de medicamento. Pues tuve que ir hasta Cancún con unos conocidos para que me prestaran unas pastillas en lo que me daban cita de nuevo, pero si le pedí al doctor mis frascos completos, no sé qué tienen en la cabeza para que hagan eso si se supone que ellos son los encargados de que

estemos bien, pero para el hospital la culpa de todo la tenemos los pacientes ellos nunca hacen nada malo (Claudia).

Como se observa las personas que viven con VIH/SIDA en Playa del Carmen han generado redes de apoyo para enfrentar el desbaste de medicamentos, esta situación pone en evidencia la falta de compromiso por parte de las instituciones de salud por los pacientes. Sin embargo ellos mismos mencionan que saben cómo lidiar con esas situaciones sin embargo son incisivos en resaltar que no deberían pasar por ellas.

CAPÍTULO VI

VIVIENDO CON VIH EN PLAYA DEL CARMEN

Hemos recorrido un largo camino, pero no hemos llegado hasta donde quisiéramos. Es evidente que tendremos que esforzarnos aún más para asegurarnos de que los recursos y las acciones necesarias están a la altura del compromiso que hemos contraído. No podemos alegar que hay problemas comparables que son más importantes, o más urgentes. No podemos aceptar que “surgió otro asunto” que nos obligó a dejar el SIDA en suspenso. Siempre habrá otro asunto

Kofi Annan

CAPITULO VI

VIVIENDO CON VIH EN PLAYA DEL CARMEN

El presente capítulo es una continuación de la experiencia vivir con VIH siendo mujer u hombre migrante en Playa del Carmen Quintana Roo. Se plasma la vivencia del día a día con una de las enfermedades que han sido más estigmatizadas en la historia. Así mediante las representaciones de las y los interlocutores podremos evidenciar las ventajas, dificultades y experiencias que tienen aquellas/os interlocutoras/es que decidieron participar en esta investigación.

A lo largo de los capítulos anteriores se buscó evidenciar cómo ciertas decisiones, prácticas y experiencias se relacionaron para que tanto ellas y ellos adquirieran una infección por VIH. Lo que sabían respecto a este virus y como modificó sus vidas al momento de recibir el diagnóstico.

Es por ello que es necesario indagar en cómo se establecen las construcciones de interacción social para ellas y ellos una vez aceptado su diagnóstico y a que situaciones se enfrentan en el día a día. En este sentido es que este capítulo busca indagar en varias situaciones que viven las y los interlocutores, para ellos he establecido rubros de análisis e interpretación de datos.

- a) Interacción con la familia. En esta categoría se indaga en cómo es la convivencia con sus familiares con quienes compartieron el diagnóstico, es decir si la relación se vio afectada por confesar su estado serológico o no. En dado caso de que aún no se comparta el diagnóstico indagar en las causas por lo cual es así.
- b) Interacción con los amigos. Al igual que la categoría anterior se indagó en las interacciones inmediatas que se realizan con los círculos amistosos a partir del diagnóstico, si se cuenta con el apoyo de los amigos o no, que nuevas amistades surgieron a partir de saberse seropositivos y cómo se

conforman a partir de estas los nuevos lazos de parentalidad y apoyo en una situación de migración.

- c) Las relaciones laborales. En esta categoría se analiza la vivencia de las y los interlocutores seropositivos/os en sus lugares de trabajo, el cómo ello les afectó y si compartieron o no si diagnóstico, qué consecuencias trajo el compartirlo y cómo enfrentan los posibles estigmas y discriminación en estos sitios.
- d) Sexualidad y VIH. El tema de la sexualidad siempre estará presente para las personas que viven con VIH, en este apartado se expresan las representaciones de las y los interlocutores respecto al ejercicio de su sexualidad, la medidas que toman o no al ser seropositivos y como ha afectado el padecimiento en sus prácticas sexuales.
- e) Género y VIH. Existen diferencias importantes en cómo se viven los procesos S/E/A entre mujeres y hombres, es por ello que a partir de las representaciones y el análisis de las mismas identifiqué cómo se establecen dichas diferencias, identificando ventajas, desventajas y en algunas ocasiones no sólo diferencias sino similitudes por cuestiones del género. De igual modo evidencio cómo se establece socialmente la idea de que una mujer con VIH/SIDA es víctima o promiscua y un hombre se asocia con la idea de homosexual.
- f) La expertización en VIH. Se obtuvo información respecto a cómo los conocimientos que han adquirido las y los interlocutores han ido aumentando y cómo influye esto en tratamiento de su enfermedad.

El vivir con VIH una vez aceptado el diagnóstico implica estar bajo tratamiento médico de forma permanente. Conforme la o el interlocutor avanza en el proceso de atención sus conocimientos respecto a este padecimiento van en aumento, de igual modo muchas y muchos de ellos empiezan a conocer personas que viven su misma situación por lo que empiezan a entender que no son los únicos y se llegan a establecer procesos de identificación en muchos de los casos debido a que experimentaron situaciones muy parecidas.

En este sentido es que surgen los grupos de autoapoyo de personas infectadas por el virus de VIH. Si bien las y los interlocutores que participaron en esta investigación no acuden de manera formal a algún grupo, esto debido a que actualmente no se cuenta con un grupo en la A.C. ni en las instituciones de salud que los atienden, si platican entre ellas y ellos de las problemáticas a las que se enfrentan.

Migración a Playa del Carmen

Recordemos que todas las y los interlocutores migraron a Playa del Carmen desde diversos puntos del país, a este respecto es que indagué si existía una relación directa entre migrar y adquirir VIH. Adela, Sofía, Claudia y Hugo fueron las únicas personas que adquirieron el VIH en Playa del Carmen, Rodolfo, Román y Asrael migraron a este sitio cuando ya estaban diagnosticados. Los motivos por los cuales decidieron cambiar su lugar de residencia son variados, esto en el caso de los tres últimos varones implicó el realizar trámites ante las instituciones sanitarias del estado de Quintana Roo, y pudieron notar diferencia significativa en la atención y el trato respecto a las instituciones en donde anteriormente se atendían.

El tema del VIH y los procesos migratorios ha sido abordado por varios investigadores , en este sentido la mayoría de las investigaciones se enfocan a jornaleros o personas que migraron a E.U.A y adquirieron la infección en ese país y retornan a sus lugares de origen cuando ya desarrollan SIDA, (Parrini 2008, García 2007, Bronfman y Minello, 1999). Otras investigaciones respecto al VIH y los procesos migratorios son las que se han realizado en migrantes centroamericanos en su paso por México (Infante, 2004) sin embargo, no encontré investigaciones de migrantes nacionales a zonas turísticas nacionales y la experiencia de vivir con VIH.

Es importante mencionar que dentro de los procesos migratorios uno de los fenómenos que se presentan en Playa del Carmen es el de la movilidad de población indígena a la región. Muchas de las personas que acuden a realizarse la prueba de detección a la A.C. y que resultan reactivos son indígenas procedentes de los estados de Chiapas, Veracruz, Tabasco y Yucatán. Se piensa erróneamente que el VIH/SIDA no existe en las poblaciones indígenas sin embargo como menciona Patricia Ponce (2011) “cuando insistimos en la importancia de hablar del tema, no perdemos de vista que para muchas comunidades indígenas hablar de la sexualidad y, en particular, de la diversidad sexual y de género no es fácil, tanto por una historia moral de recato y pudor que mucho tiene qué ver con la conquista y colonización, como por el miedo a atraer aún más estigmas a la comunidad y, con ello, más desprecio, estigma y discriminación.”

Esta situación fue demasiado evidente pues muchos de los hombres que acudían a realizarse la prueba comentaron que el ejercicio de su sexualidad era más libre que en sus comunidades de origen, esto significaba el tener prácticas sexuales tanto con mujeres como con hombres, sin embargo dichas prácticas se llevaban a cabo sin el uso del condón. Es así que el papel de migrar siendo indígena los coloca en una mayor vulnerabilidad a contraer VIH/SIDA, en muchos de los casos por no contar con información sobre ITS y métodos de prevención y en otros por no querer utilizarlos, pues dentro de sus discursos muchos de estos varones indígenas comentaron que el uso del condón no es de “hombrecitos”.

Si bien estoy consciente de la gran cantidad de personas migrantes que viven con VIH/SIDA y son indígenas en la región de Quintana Roo, dado el tiempo de trabajo de campo no me fue posible contar con la participación de alguna de ellas, sin embargo dentro de mi labor como voluntario en la A.C. tuve que dar pos consejería a hombres y mujeres que resultaron reactivos y tuve que ayudarlos a realizar sus trámites administrativos y burocráticos para que tuvieran acceso a la atención y tratamiento médico en el Hospital General de Playa del Carmen, ya que

desafortunadamente algunas/os de ellos son analfabetas y/o no contaban con los recursos para trasladarse a Cancún a realizar los trámites burocráticos. De igual manera algunas/os mencionaban que no los atendían correctamente y no se les brindaba la información de manera clara.

Ninguna/o de mis interlocutores se denominaron como indígenas, sin embargo, considero de suma importancia dado los datos obtenidos en trabajo de campo, que esta situación se puede subsanar con artículos complementarios a esta tesis.

Para hacer el análisis de la migración y su relación con el VIH, utilizaré la división de aquellas personas que migraron ya infectadas a Playa del Carmen y las que lo adquirieron en este sitio.

Al cuestionarles cuáles fueron los motivos por los que migraron a Playa del Carmen las respuestas fueron las siguientes.

Yo no me vine a vivir a Playa del Carmen, me trajeron ahora sí que a fuerzas, pues en Chetumal mi papá no tenía trabajo y en ese entonces acá estaba comenzando a tener muchas fuentes de empleo por el turismo, así que pues primero se vinieron mi papá y mi hermano a trabajar y conseguir a dónde vivir y después mi mamá y yo los alcanzamos pero yo no me quería venir porque todo lo que teníamos estaba en Chetumal pero no me quedó de otra así que me trajeron a Playa (Adela).

Por trabajo, yo me vine por trabajo, allá en Tabasco no había y no hay hasta la fecha y pues me vine con mi en ese entonces marido a Cancún primero y después bajamos a Playa, yo había vivido de chica acá y me regresé a Comalcalco ya más grande pero cuando

me casé pues yo fui la que le dije a mi ex esposo que nos viniéramos para acá (Sofía).

Mi esposo fue el que me dijo que nos viniéramos para acá, el llegó primero unos meses estuvo solo acá después mando por nosotros, había mucho trabajo por que estaban construyendo muchos hoteles y como él era maestro albañil pues acá pudo conseguir trabajo (Claudia).

Siempre me gustó mucho esta parte del país, como buen chilango amo el mar y pues ya cuando vi que estaba bien controlada mi enfermedad pues ahorre para venirme a vivir a Playa, sabía que igual no podía tener suerte pero aún así me arriesgué, no sólo por lo bonito que es acá sino como que vi una oportunidad de empezar de nuevo, por decirlo así el saberme positivo marco mi vida y quería iniciar desde cero. Un amigo ya tenía tiempo acá y pues él fue el que me hecho la mano en un principio en lo que conseguía trabajo (Román).

En la compañía de baile que me contrató en Mérida tenían mucho trabajo en Cancún y Playa en los hoteles, así que decidí mejor venirme a vivir para acá pues además no sólo bailaba con ellos sino que tenía trabajos en otros hoteles, esto de los espectáculos es muy bien pagado acá si sabes dónde entrar, pero en sí fue por el trabajo. (Hugo).

Después de vivir en la Ciudad de México, Monterrey, Palenque, me ofrecieron la gerencia y la apertura de unas sucursales de la empresa donde trabajaba pero tenía que vivir en Cancún, yo acepté, al final no se hizo dicha apertura y pues me quedé a vivir acá porque me gustó (Asrael).

Yo no pensaban vivir aquí, yo sólo vine de vacaciones, sin embargo, esas vacaciones se fueron haciendo cada vez más largas, aquí la dinámica es diferente a la de Hermosillo, la gente es más divertida, y no son tan doble cara como allá, así que empecé a buscar trabajo y pues ya me quede por acá primero en la casa de mi amigo que en un principio me dio posada en mis vacaciones (Rodolfo).

Como se observa la principal causa de migrar a la Riviera Maya es por tener acceso a empleos, las zonas turísticas de Quintana Roo han sido durante mucho tiempo vistas como lugares en donde se puede acceder a empleos fácilmente. Sin embargo habría que decir que muchas de las ofertas son mal pagadas, si bien las y los interlocutores reconocen que en temporadas vacacionales la zona goza de una muy buena derrama de divisas, en temporada baja muchas personas pierden su empleo.

Retomando a Bronfman y Minello (1999) mencionan que “los hábitos sexuales de los migrantes y la adopción de prácticas de riesgo para la difusión del VIH/SIDA se ven modificados por el proceso migratorio de los jornaleros que se trasladan a Estados Unidos. Esta situación también está presente en las migrantes nacionales que se trasladan a Playa del Carmen. Al preguntarles tanto a ellas como a ellos si creían que vivir a Playa del Carmen influyó en su libertad sexual esto fue lo que mencionaron.

Venirte a vivir a Playa del Carmen si te da más libertad en muchos aspectos, en mi caso puedo decir que en Chetumal por ejemplo no podía hacer muchas de las cosas que aquí hacía, mis papás me cuidaban mucho, pero cuando nos venimos a vivir para acá las cosas cambiaron, en parte porque entré a trabajar y ahí conocí a muchas personas, y aunque yo seguía siendo algo reservada para las cosas

de los noviazgos, veía que mis compañeras si hacían cosas más fácilmente (Adela).

Pues en la mía no, pero si pudieras preguntarle a mi ex esposo seguro que él te diría que sí, si teniendo a la esposa cerca lo hacen imagínate acá solo con la libertad del mundo y borrachos a poco no crees que se la paso bomba, y pues una se da cuenta de cómo se manejan las cosas aquí tanto por hombres como mujeres (Sofía).

Vaya que es fácil conseguir sexo aquí en Playa, tanto turistas como locales se la pasan buscando eso, allá en el D.F. es fácil pero aquí dicen quítate que ahí te voy, obvio nadie quiere relaciones formales sólo quieren coger y ya. Pues como nada más están aquí por unos días pues que van a querer tener novios ¿no?, abres las aplicaciones de ligue y llegan mensajes de a montón de los cuales muchos son de ofertas de sexo. En cierta medida es por eso que a muchos les gusta vivir aquí pues encuentran un “paraíso sexual” y te lo digo porque varios conocidos me lo han dicho, y es obvio pues en sus pueblos no podían hacer eso (Román).

Bronfman encontró que en el proceso migratorio se percató los hombres aumentaban el número de parejas sexuales y, en particular, de relaciones con parejas masculinas y/o prostitutas. Sin embargo se puede confirmar de igual modo que esta situación se debe a varios factores, entre ellos las condiciones como soledad, el aislamiento, la inserción a una “sociedad más abierta” y la disminución del control familiar y social.

Estas características se dieron en mis interlocutores varones, pues todos hicieron referencia a la soledad que se llega sentir por estar lejos de la comunidad donde nacieron y por no tener a la familia cerca, lo que los llevó a buscar compañía y tener relaciones sexuales con diferentes parejas, sin embargo por otro lado

también hicieron mención de la libertad que sintieron al llegar a vivir a Playa del Carmen.

Al principio te sorprendes porque todo es nuevo y cuando vienes de una situación de represión por parte de la familia en donde no puedes andar con esa libertad pues si sientes el cambio y te gusta. Después de un tiempo llegas a sentirte solo, y pues a veces quieres compañía sobre todo recién que llegas a vivir a un lugar en donde casi no conoces gente, y como en estos sitios a nadie le gusta tener novio pues es peor, lo único que te queda es pasar el rato con algún chico que te guste aunque sepas que no pasará a más (Hugo).

No es que me espante ni nada porque yo he vivido bastantes cosas, pero aquí ya sabes que puedes conseguir sexo a la vuelta de la esquina, y luego si te ven moreno los extranjeros pos te les haces así como exótico y te tiran más la onda, de todos los lugares en donde he vivido éste es el sitio en donde más fácilmente he tenido propuestas para sexo (Asrael).

Una de las cosas que pude hacer en Playa del Carmen que no había podido en el D.F. fue retomar mi vida sexual, pues debo decirte que sí estuve traumatado un rato con lo que respecta a tener relaciones sexuales de nuevo después de mi diagnóstico. Por eso te digo que para mí el venirme a vivir a Playa fue el comienzo de nuevo ya como seropositivo. Y sí es muy fácil tener relaciones sexuales en este lugar, muchos de los que vienen de vacaciones por eso llegan acá porque es creo yo como un destino turístico sexual (Román).

La cuestión de un nuevo inicio está muy marcada en los migrantes, en el caso específico de mis interlocutoras/es ese nuevo inicio conlleva no sólo el llegar a un lugar en donde no eres conocido, sino que, sirve como una forma de perder

una serie de miedos que estaban presentes en sus lugares de origen por el hecho de saber su estado serológico.

El recuperar la vida sexual estuvo presente en las representaciones de los interlocutores varones, en cierta medida de acuerdo a sus narraciones a ellos les tomó menos tiempo el tener contacto sexual una vez que supieron su diagnóstico, y el migrar a Playa del Carmen fue una nueva oportunidad pues no eran conocidos y en sus propias palabras no eran aún estigmatizados como en el lugar de residencia anterior.

Aunque no lo creas a pesar de que la Ciudad de México es muy grande, algunas personas que yo conocía ya sabían que yo estaba infectado, pues en muchos casos amigos de ellos también acudían a la Clínica o al hospital y te identificaban y pues iban con el chisme y después me empezaban a preguntar que si yo tenía VIH. En un principio sí me sacaba mucho de onda y me sentía mal, es por ello que al llegar aquí a Playa dije pues aún nadie me conoce, y por ende no seré señalado (Román).

En el D.F me encontraba con un buen de conocidos en el Hospital de la Raza, en el área de infectología, y ya sólo te quedabas así de míralo tú también. No faltaba el chismoso que se la pasaba contando a todo mundo a quien veía en el hospital, y después te andan preguntando, pero mira Alberto como muchos de mis amigos ya habían fallecido de SIDA y algunas de mis parejas también, pues el que supieran que yo tenía VIH no me importaba. Lo que sí harta en cierto momento es que la gente crea que tu vida gira al cien por ciento en torno a la enfermedad, eso sí me hartó y pues cuando me vine a vivir para acá fue padre no tener que lidiar con las cantaletas de siempre (Asrael).

En las representaciones de los varones que participaron en esta investigación podemos identificar puntos medulares de lo que es vivir con VIH en un contexto de migración. Por una parte la referencia a “un nuevo inicio” es una forma de referirse a como se lidia con el estigma de la enfermedad.

Recordemos que los estigmas son marcas o atributos sociales por medio de los cuales presuponemos la inferioridad de aquellos que los portan. Existen tres tipos de estigma: del cuerpo, del carácter individual y de los grupos sociales (Goffman, 1986).

En este sentido retomo a éste autor para evidenciar como se lidia con el estigma con el que lidian las/os portadoras/es de VIH/SIDA, es decir, la marca desacreditante en donde “surge un problema de manejo de las impresiones, justamente para evitar una desacreditación del *self*³⁶, o por lo menos para controlar dicho proceso en la medida de lo posible, los que viven con alguna clase de estigma deben desarrollar habilidades para inducir de la forma más ventajosa posible los gestos y señales de los otros a fin de que su *self* no resulte lastimado o descreditado”.

Es así que mis interlocutoras/es la mayor parte del tiempo utilizan lo que Goffman (Ibid.) denomina como “las dos formas en que la persona estigmatizada responde a ellos: el encubrimiento (cuando el individuo opta por ocultar información decisiva sobre su persona) y el enmascaramiento (cuando el individuo está dispuesto a admitir la posesión del estigma - por resultar demasiado evidente o conocido- pero hace un gran esfuerzo para que el estigma no se note demasiado). Estas son técnicas de normalización a las que Goffman alude como técnicas de control de la información (Ibid.).

³⁶ Concepto tomado de Charles H. Cooley (1967), el pensamiento es en realidad una conversación interior cuya existencia es posible justamente porque podemos imaginar la posición de los otros en nuestro interior. Cooley propuso una metáfora para este concepto: *el self como espejo reflejante*. La forma en la que nos percibimos a nosotros mismos deriva directamente de la forma en la que nos otros nos miran.

Quien sabe cómo demonios pasa pero las algunas personas se llegan a enterar que eres portador de VIH, la gente después te pregunta si es verdad, y una de dos mientas lo niegas rotundamente aunque no te lo crean, o lo admites, creo que eso ya depende de que tanta confianza les tengas a las personas. Cuando a mí me preguntan si lo tengo, y no lo quiero confirmar, siempre cuestiono ¿por qué la pregunta?, si me dicen es que alguien me dijo que te vio en el CAPACITS hay de dos, les digo que me fui a hacer mi prueba o les digo que si lo tengo. (Rodolfo)

En el caso de las mujeres, la situación por ocultar el diagnóstico las llevó a replantearse si tenían que regresar a vivir a sus lugares de origen o permanecer en Playa del Carmen.

Cuando mi familia supo que yo tenía VIH me discriminaron muy feo, y dije pues para que regreso a padecer de malos tratos, aun así mis hermanas me dijeron cosas muy feas, pero fue cuando dije pues mejor me quedo en Playa y yo veré como estar bien para no faltarle a mis hijos. Si regresaba a Tabasco sólo iba a sufrir y eso para qué. Al menos acá tenía amigas y empecé a conocer a otras mujeres que estaban en mi misma situación y ellas me apoyaron más que mi familia (Sofía).

Pensé en regresarme a Chetumal pues mis hermanas siguen viviendo allá, pero en Chetumal todo mundo se conoce pues es muy pequeño, no quería que me señalaran a mí y a mi hijo por tener VIH, así que opté por permanecer en Playa del Carmen, bien que mal aquí pasas más desapercibida ante esas situaciones (Adela).

Salvo cuando me puse mal no pensé en regresar a Tabasco, sin embargo tuve que hacerlo por un tiempo, pues mi estado de salud

fue delicado por un tiempo, pero no creas que la atención de la familia por allá fue la mejor que digamos pues a me trataron muy feo, mi mamá a pesar de que era enfermera me aisló del resto de la casa y me daba de comer en platos desechables y otras cosas que si me dolieron mucho, por eso en cuanto mejoré un poco dije pues mejor me regreso con mis hijos a Cancún (Claudia).

El seguir radicando en Playa del Carmen para mis interlocutoras es sinónimo de estabilidad no sólo económica sino emocional y en donde pueden tener una mejor atención, pues las redes de apoyo que conformaron en este lugar de residencia son incluso más fuertes y menos discriminatorias que en sus lugares de origen. Ellas mencionan a que hay más apertura debido a que la Cancún y Playa del Carmen son zonas turísticas las cuales tienen mucha influencia de los turistas quienes, de acuerdo a sus percepciones, influyen en la mentalidad en muchos de los casos de las personas que vivimos acá.

De igual manera las mujeres mencionaron que la atención médica es un “poco mejor” en Playa del Carmen que en sus lugares de origen por lo que eso es una de las causas principales que las motivó a no regresar a sus lugares de origen.

En Tabasco para atenderte por ser portadora de VIH es muy difícil, a pesar de que es una zona con muchas personas que lo tienen. No hay medicamentos y aparte todo mundo se entera de que vas al hospital porque tienes VIH. Los doctores te ven como si fueras bicho raro, y luego ni te atienden bien, al menos acá sabes que tendrás un poco mejor de atención con todo y lo que eso implica. (Sofía).

Se percibe en las representaciones tanto de mujeres como hombres que indudablemente se encuentran mejor siendo migrantes, que retornado a sus lugares de origen no sólo por las cuestiones de empleo, sino el factor de ser portadoras/es de VIH lo viven de una forma más tranquila viviendo en Playa del

Carmen. Ya sea que la migración sea percibida como una forma de iniciar de nuevo en un sitio en donde no se les conoce y en donde el anonimato es una pieza fundamental de sus interacciones sociales o como una oportunidad de incursionar en nuevas actividades que les han permitido llevar una vida sin ser señalados y marcados por la enfermedad y la exclusión que la sociedad ha generado de la misma.

Interacción con la familia

Algunos de los tópicos de este apartado se han mencionado muy brevemente a lo largo de la presente investigación, sin embargo, es necesario abordarlos de manera más detallada, pues constituyen un pilar fundamental en la forma de vivir con VIH. El apoyo de la familia (se tenga o no) es mencionado constantemente por ellas y ellos durante el proceso que viven. Indudablemente influye en la percepción que las y los interlocutores desarrollan de sí mismos y en sus relaciones sociales.

¿Cuáles son las limitantes, logros, ventajas y desventajas que tiene una persona que vive con VIH para desarrollar las relaciones familiares y cómo afectan o ayudan en el proceso de vivir con la enfermedad?

Cuando les pregunté el tipo de relación que tenían con sus familiares a partir del diagnóstico, las representaciones fueron variadas, es decir, algunas/os mencionaron que la relación dependió mucho del momento en el cual decidieron compartir el diagnóstico y las reacciones familiares variaron mucho entre cada interlocutora/or.

El miedo en un inicio, pues era que mi familia no me fuera a aceptar por tener VIH, y es una de las preocupaciones, pero afortunadamente mis papás en todo momento me apoyaron y vieron que yo estuviera bien, a pesar de que mis papás no son estudiados,

sí te comenté que mi papá lee mucho, y él sabía varias cosas del VIH, así que puedo decirte que desde que se los dije han estado al pendiente de mí y mi hijo. Nunca me he sentido discriminada por mi familia, al contrario han sido una pieza muy importante en aceptarme a mí misma y mi enfermedad. Lo que sí es que se preocupan a veces mucho creo yo, están al pendiente de que si ya me tome mis medicamentos, que cuándo tengo mis citas en el hospital, pero yo creo que es también porque estuve en un tiempo muy delicada de mi salud y también para ellos no fue nada bonito ver a su hija que casi se moría, pero puedo decirte que en efecto mi familia me ha apoyado y hemos aprendido juntos lo que es la enfermedad. (Adela)

Pues ya ves que te conté que no sabía si contarle a mi familia que yo estaba infectado de VIH, si yo creo que como a muchos crees que tu familia te va a rechazar sobre todo porque en mi caso yo recordaba cómo fue la experiencia de decirles que era homosexual, entonces no quería que pasara lo mismo por decirles que tenía VIH, sin embargo, necesitaba apoyo, cuando les conté, mis papás me abrazaron y me dijeron que estarían conmigo en todo. Mi mamá se movilizó para que yo recibiera la atención necesaria. Puedo decirte que si a la fecha se preocupa mucho sobre todo cuando me vine a vivir a Playa ella lo que más le preocupaba era que yo me fuese a enfermar, fue una labor de convencimiento y de hacerle ver que yo realmente me quería venir para acá. Mis hermanos igual me apoyaron mucho, y son realmente los que me importa que sepan, la demás familia no lo saben y no tengo la necesidad de que lo sepan. Cada que hablo con mi mamá por teléfono me pregunta como estoy si me tomo mis medicinas y que si no me he sentido mal de algo, con decirte que cuando me he llegado ha llegado a dar gripe se preocupa de más y ya quiere venirse en el primer avión, pero es normal creo que las mamás siempre se preocupan de más.

Respecto a que tan importante es contar con el apoyo de mi familia sólo diré que sin ellos no hubiese podido salir adelante fácilmente (Román).

Las experiencias de Adela y Román son similares en el aspecto de que han sido apoyados por sus respectivas familias, ambos mencionaron que tanto padres como hermanas y hermanos (según es el caso) tuvieron que aprender sobre lo que es el VIH, pues muchas de las nociones que se tenían a nivel familiar respecto a la enfermedad eran muy limitadas o peor aún seguían estableciendo respecto a la idea de VIH=muerte.

Sin embargo también entre mis interlocutoras se presentó la otra cara de la moneda, pues en los casos de Sofía y Claudia las reacciones que tuvieron y han tenido sus familiares respecto a su enfermedad han sido de completo rechazo.

Te acuerdas que te conté que no quería decirle a mi mamá ni a mis hermanas porque sabía cómo iban a tomarlo, pues si no lo tomaron muy bien, me trataron horrible, me dijeron de cosas que yo era una puta, que me iba a morir, que mis hijos se iban a quedar huérfanos y cosas bien feas. Pero lo que más me dolió es que a mis hijos les contasen algo que yo no había querido decirles porque pensaba que no iban a entender pues eran muy pequeños en ese entonces. Les dijeron que su mamá se iba morir porque estaba sida, eso les dijeron mis hermanas a mis hijos, cuando me enteré obviamente las enfrenté y les dije muchas cosas. Así que imagínate si de mi propia familia venía la discriminación que podía esperar de las demás personas (Sofía.)

Sabes que es lo feo de que tu familia no te apoye, pues que te ven como si por solo tocarlos o estar en el mismo cuarto los fueras a contagiar. Todo lo que eras, en el momento de que se enteran que

tienes VIH se olvida, de si los ayudaste, de que eres su hija, su hermana, todas esas cosas se olvidan, y entonces eres vista como la apestada, aunque sabían cómo lo contraí parecía que yo tenía la culpa de mi estado. Duele mucho, porque mientras Claudia les ayudaba ahí si Claudia era útil. No hay peor dolor que el que causa el rechazo de tu familia, el de las demás personas pues pasa pero el de tu familia deja una marca muy profunda en tu ser. (Claudia)

Las lágrimas se hacen presentes en ambas interlocutoras cuando se tocan estos temas, ambas mencionan que esas fueron experiencias que las marcaron y que las hicieron cuestionarse si en verdad ellas tenían la culpa de haber adquirido VIH/SIDA.

Debo admitir que no pude contenerme y al igual que ellas me puse a llorar pues no podía creer lo que ambas mujeres habían experimentado, la aflicción que pasaron y aun ahora siguen viviendo por el hecho de portar una enfermedad que ha sido tan estigmatizada y que deja marcas muy profundas en muchas de las vivencias no sólo de mis interlocutoras/es sino estoy seguro que de muchas otras personas que viven con ella.

En un tercer caso tenemos a aquellos en que la interacción no se ha visto afectada ni mejorada por el hecho de vivir con VIH, Asrael y Hugo son un ejemplo de ello.

Me fui muy joven de mis casa a vivir al D.F. y pues mucha relación así que digamos que tengo con mi familia pues no, realmente cada quien anda en sus rollos, una vez que los visité les dije que tenía VIH pero no se preocuparon ni nada, realmente les informé para que no se sorprendieran si me llegaba a morir, pero no fue para ver si me consolaban o no. Yo siempre he andado en lo mío y punto. (Asrael).

No les dije, ¿para qué? Si mi papá me madreó cuando le dije que me gustaban los hombres y él me dijo -te vas a morir de SIDA porque a todos los putos les da SIDA- decirle a la familia solo confirmaría lo que el tanto me dijo cuando salí del closet así que mejor me lo ahorre y pues no le conté a nadie de mi familia, la verdad es que aunque a veces voy a verlos no es algo que les vaya a decir (Hugo).

Cuando se aborda el manejo de la enfermedad crónica como lo es el VIH/SIDA, el *self* emerge y se sostiene a través de la interacción que un individuo mantiene con quienes lo rodea, entonces una disminución de esta interacción debe traducirse a una disminución del *self* (Castro, 2011: 73). En este sentido podemos leer que aquellas personas que fueron rechazadas por sus familiares y quienes no quisieron compartir su estado serológico, disminuyeron los encuentros con sus familias y por ende actualmente no pueden saber qué es lo que piensan de ellas/os y el hecho de que sean portadoras/es de VIH.

A este respecto se debe recordar que los padecimientos como el VIH/SIDA imponen cambios en la rutina diaria de los enfermos, que se traducen en tener una vida más restringida, experimentar un creciente aislamiento social, sufrir un creciente descrédito frente a los demás y sentir que se vuelven una carga para los demás. (Mead, 1982).

En este sentido algunas/os de mis interlocutoras/es mencionaron que se volvieron más solitarias/os desde que supieron que eran portadoras/es de VIH. Con esto se confirma lo que en muchas ocasiones he escuchado sobre que el VIH/SIDA no sólo conlleva a una posible muerte física, sino también genera una muerte social, y es la que pesa mucho más mientras se vive todo el proceso.

Sabes que si te tomas tus medicamentos estarás bien de salud, pero no hay un medicamento para que las personas no te vean

como un bicho raro, te vuelves solitario, dejas de salir con tus amigos, dejas de ver a la familia, pues tienes miedo de que te digan cosas. A veces hasta te vuelves paranoico pues crees que hablan de ti o que ya saben que lo que tienes, realmente creo que después de aceptar el diagnóstico lo que viene es enfrentar y vivir problemas de seguridad, y la autoestima se cae por los suelos (Rodolfo).

De lo que me arrepiento es de alejarme de mis hijos, me refiero a que el miedo de querer abrazarlos era frecuente, pues en serio se te hacen tantas telarañas en la cabeza que llegas a creer todo lo que te dicen, y pues no quieres que a tus hijos les pase nada, sólo te queda llorar sola, estar sola y crees que nadie te entiende, poco a poco vas superando esas cosas pero aún hay otras que están presentes aun después de muchos años (Sofía).

Retomo a Goffman (1986) una vez más para referirme sobre cómo el “estigma posee implicaciones directas en el caso de los enfermos crónicos, pues surge un problema del manejo de las impresiones, justamente para evitar una desacreditación del *self*, o por lo menos para controlar dicho proceso en la medida de lo posible. Las personas que viven con alguna clase de estigma deben desarrollar habilidades para inducir de la forma más ventajosa posible los gestos y señales de los otros a fin de que su *self* no resulte lastimado o desacreditado”.

Si bien el *self* de mis interlocutoras/es se vio afectado durante un periodo sobre todo al momento del diagnóstico, también es cierto que tanto ellas como ellos han ido desarrollando herramientas para lidiar con el estigma, hacerlo menos visible o sabido, y que el VIH no se convierta en la principal causa para no interactuar con la familia u otros grupos.

Al cuestionarles a las y los interlocutores que otros tipos de situaciones se han presentado por el hecho de vivir con VIH, dentro de sus núcleos familiares también se presentan cosas buenas. Una de ellas es la reestructuración de las ideas respecto a la diferencia por ser enfermos crónicos. Otra es la cohesión familiar que ha generado un evento en la ruptura de salud de uno de sus miembros y como tratan con la enfermedad.

No todo ha sido malo, si me pongo a pensar en que cosas positivas han salido del hecho que yo tenga VIH, fue que mis hijos lograron mantenerse juntos, se preocupan por mí, sabemos que como familia podemos enfrentar cosas fuertes y que si la vida nos sigue poniendo pruebas también como familia las vamos a poder enfrentar. Algo maravilloso es que mi hija mayor decidió estudiar enfermería porque quiere ayudar a otras personas que estén pasando por complicaciones en su salud, eso me llena mucho de satisfacción. Ahora sí que pues mis hijos han sido el sostén que yo he necesitado y por ellos es que he salido adelante. (Sofía).

Te das cuenta que tienes alguien con quien pasar los procesos, sé que tengo mucha suerte y pues valoro mucho más a mi familia que antes, aunque la distancia física es mucha, hasta con mis hermanos retome la relación, ellos han venido a visitarme acá se la pasan bien, cuando están acá y me toca ir al médico me acompañan, la familia se ha unido más con mi enfermedad, es padre eso, que de tantas cosas malas salga algo bonito como esto. (Román).

Algunas/os de mis interlocutoras/es mencionaron que también existen ventajas dentro de la familia por ser portador de VIH, esas ventajas en muchas ocasiones se evidencian hacia el trato y la atención que la familia tiene con ellos, y de igual forma las desventajas por portar el virus.

Interacción con los amigos

Es un hecho que las relaciones amistosas juegan en muchas personas papeles protagónicos, en situaciones más importantes que hasta la misma familia, es en este sentido que creí pertinente indagar en cómo esas relaciones amistosas que tienen (o tenían) las y los interlocutores se modificaron por el diagnóstico del VIH.

De igual modo indagar en cómo se crearon nuevos vínculos amistosos a partir de ser portadoras/es de VIH sobre todo con personas que comparten la misma enfermedad. Es importante analizar estas representaciones pues son pieza clave en el proceso migratorio, ya que como lo he mencionado anteriormente la mayoría de quienes decidieron participar en este proyecto migraron a Playa del Carmen y empezaron a establecer sus nuevas redes de autoayuda.

Valdría la pena decir que en algunos casos las representaciones de las y los interlocutores dieron cuenta que las amistades también tuvieron reacciones al enterarse de sus procesos de infección por VIH, y de igual modo, algunas de esas reacciones fueron positivas o negativas. Sin embargo, impactaron en muchos casos más que el de las familias; esto debido a que como lo mencioné anteriormente, los amigos constituyen un apoyo más grande que las propias familias.

En esta sección sólo plasmaré las representaciones de las y los interlocutores que les han contado a sus amigos sobre su seropositividad al VIH, pues algunos de ellos hasta la fecha no han compartido su estatus serológico por temor al rechazo.

Cuando les cuestioné a las/los interlocutoras/es sobre si habían compartido con alguien que no fuera familiar si diagnóstico algunas/os hicieron referencia a las

amistades, pues consideraron en su momento que esas personas los apoyarían más que la propia familia, o porque no querían causar preocupaciones a la familia.

No sabía a quién contarle, no sólo en el momento de recibir el diagnóstico, y hasta la fecha, uno primero como que sondea a las amistades para ver cómo reaccionarían si compartieras tu estado de salud, en mi caso recuerdo que no sabía si contárselo a mi mejor amigo, pero después recordé que en una ocasión me pidió que lo acompañara a hacerse una prueba y el me preguntó que si lo iba a seguir queriendo si salía positivo y yo le dije que obviamente, así que pensé, pues yo soy el que ahora está en esta situación el salió negativo pero espero que pueda seguir contando con su amistad incondicional, así fue que me animé le conté y lo primero que hizo fue abrazarme y decirme que estaría bien, eso pues me hizo sentir bien (Román).

Te digo que para cuando yo fui detectado muchos de mis amigos ya estaban viviendo en carne propia el ser VIH positivos, algunos ya estaban en etapa de SIDA, así que pues no me costó trabajo el decirles que yo también ya era parte del club, y mira que no se me olvida que uno de mis amigos sacó una botella de vino y dijo brindemos por la nueva bichuda, y la que tendrá cara de Kaletra en unos años haciendo referencia a la lipodistrofia, uno se vuelve parte de un grupo, comparte una identidad, que es la de ser portador de VIH y entiendes completamente a ellos, tus amigos que lo están viviendo (Asrael).

En los casos de Román y Asrael el apoyo de sus amistades fungió también como una forma de autoatención , no solo para entender el proceso de la infección por VIH sino para buscar apoyo emocional, cuidados y compartir experiencias de personas que han vivido por más tiempo con la enfermedad. En este sentido

retomo la propuesta de Menéndez (2009) para referirme a la autoatención como “las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar , explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención”.

Respecto a la autoatención empleada por las y los interlocutores, mucha de ella como veremos más adelante proviene de amistades que recomendaban algún tipo de terapéutica para minimizar los daños provocados por el VIH, además que recomendaban en muchos de los casos no tomar los ARV pues los consideraban demasiados agresivos.

Aquellas amistades que experimentan de cerca el VIH conlleva a que en casos específicos el entendimiento sea mutuo, ya sea por vivir también con el virus o por haber tenido contacto cercano con alguien y de ahí vienen recomendaciones para el cuidado de la salud.

Es como confesarte mutuamente en muchas cosas con las personas que aprecias, no fue hasta ese entonces que supe que mi amigo había andado con un chico que era positivo, y él mismo me dijo que no me había comentado nada por temor de que fuera a ver mal a su pareja. Entonces en esa parte me dijo muy claramente, yo no te puedo entender al cien lo que estás pasando pero puedo entender muy bien lo que es convivir con alguien que tiene VIH, esa experiencia espero te sirva ahora a ti amigo (Román).

Lo primero que te dicen tus amigos que ya están viviendo el proceso es que estarás bien, en cierta manera yo los veía como expertos en VIH por el hecho de que ellos lo tenían, si bien para unos las experiencias eran más fuertes otros tantos me decían no es verdad

es que el otro exagera, pero el tener a personas que pasaron por el mismo proceso antes que yo me brindó herramientas de contención más fuertes que si yo hubiese vivido todo solo, ahora sí que pues mis amigos fueron los que me cuidaban y apoyaban más que mi familia (Asrael).

Ahora bien también existieron casos en los cuales el rechazo por parte de las amistades también estuvo presente al igual que el de las familias, las y los interlocutores refirieron a que fue el rechazo de los amigos que los afectó en mayor grado que el de familia.

Se siente bien feo que aquellas personas que considerabas tus amigas te den la espalda cuando les comentas que tienes VIH y no sólo hacia ti sino que también tengan esas actitudes con tus hijos. Imagínate una de mis amigas también tiene hijos de la edad de los míos y cuando le conté lo primero que les dijo a sus hijos es que no le hablaran más a los míos. Y ve tú a saber que tantas cosas habrá contado de mí, pero eso duele me explico porque es la familia que tu escoges y pues que te hagan ese tipo de cosas no va. Pero mira que la vida es rara a veces y creo que todo se regresa no es que yo se lo hubiese deseado pero un tiempo después su esposo enfermó de SIDA y la contagió también a ella (Claudia).

Muchas veces no llegas a entender por qué las personas tienen ciertas actitudes que se supone no deberían tener, varios amigos a los que les dije que tenía VIH me dejaron de hablar y no es onda porque todos estamos expuestos y yo sabía muy bien qué tipo de prácticas sexuales tenían, solo que habían corrido con mucha suerte. La gente solo es cerrada a muchas cosas, pero eso sirve para confirmar quien es tu verdadero amigo y quién no. Y de todos modos te juzgan y acaban igual o peor (Hugo).

Se aprecia que las y los interlocutores en todo momento buscaron y buscan manejar la información que externan hacia las demás personas respecto a su estado serológico, sondeando en muchos de los casos a las personas con las que se comparte el diagnóstico, tratando de identificar qué tipo de información poseen, si existe o no la posibilidad de ser rechazadas/os podemos equiparar esta situación con lo postulado por Goffman (1989) en su libro *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, en donde desarrolla una concepción “dramatúrgica de la vida social, que permite enfocar la mirada en el cúmulo de esfuerzos que hacen los individuos para lograr una definición de la situación que les sea favorable, así como para sostener una definición de la situación en la que varios están implicados. A ello le llamó el *manejo de las impresiones* y lo caracterizó como un conjunto de actividades de intercambio de información y del control de la misma en la que se involucran los individuos en sus encuentros cara a cara, con el fin de lograr sus objetivos” (Castro, 2011:72).

En este sentido se debe precisar que las y los interlocutores participan constantemente en *actuaciones* para llevar a cabo el desempeño de sus roles, ya sea para ser vistos o no como afectados por el VIH, sacar ventaja o pasar inadvertidos para no ser estigmatizados.

Finalmente tenemos a aquellas/os interlocutoras/es que han decidido no compartir el diagnóstico hasta la fecha con ningún amigo, la situación evidente para no hacerlo es igualmente el rechazo; sin embargo aquí se debe precisar que en muchas ocasiones han sido aconsejados por otras personas que también viven con VIH, para no hacerlo pues las experiencias de estos últimos han sido poco alentadoras.

De mi boca nunca salió nada, nunca le dije a nadie, pero después me enteré que mi ex antes de morir dijo a todo mundo que yo lo había infectado, y pos se enteraron muchas personas que en

realidad no eran mis amigos eran más de él. En ese entonces conocí a unas personas en el hospital donde me atendía y me contaron que sus amigos y familiares no los aceptaron, entonces pensé, para qué les digo si a lo mejor me pasa como a ellos, mejor me evito el mal momento. (Rodolfo)

Relaciones laborales

Una de las principales preocupaciones que me surgieron al realizar esta investigación es la referente a cómo se ven afectadas las relaciones laborales en personas que viven con VIH, pues aunque nadie puede ser despedido por ser portador del virus, la realidad a la que se enfrentan muchas veces las personas seropositivas es muy distinta. A este respecto trate de buscar investigaciones que se enfocaran a los derechos laborales y VIH, sin embargo no pude encontrar referencias para el caso específico de México.

Es importante precisar que actualmente en el estado de Quintana Roo de debe tramitar la Tarjeta Sanitaria para poder obtener empleo en el manejo de alimentos y bebidas, tomando en cuenta que la mayoría de los trabajos que se ofrecen en la región se enfocan a estos ramos es sumamente necesario poseer dicho documento. Actualmente las pruebas que se realizan para la obtención de la Tarjeta Sanitaria solo corresponden a la detección de la Tifoidea y Solamonella, cuando terminé con mi trabajo de campo se buscaba incluir Sífilis.

En dado caso de que algún usuario al momento de tramitar dicha tarjeta de reactivo a alguna de las dos enfermedades no se le extiende el documento hasta que no reciba tratamiento y posteriormente se verifique que ya no es portador de dichas etiologías.

De igual modo por ley, está prohibido que las empresas apliquen cualquier tipo de pruebas médicas, para detectar infecciones o enfermedades a sus

trabajadores, sin embargo existen casos en donde es una condicionante para poder aspirar a la obtención de los empleos. Las empresas se justifican con el discurso de que son estándares que las cadenas hoteleras y restauranteras establecen para la seguridad de sus huéspedes y comensales. Esto claramente es un caso de discriminación.

Entre mis interlocutoras/es las experiencias labores han sido diversas al igual que las experiencias familiares y de amistad, se presentaron casos de despido y de apoyo, así como de renunciaciones voluntarias por complicaciones en la salud.

Se empezaron a percatar que algo andaba mal conmigo cuando empecé a pedir permisos para ir al Seguro, porque en ese entonces trabajaba en ADO como taquillera y tenía el IMSS, pero como debía ir hasta Cancún pues el trasladarme hasta allá requería que perdiera casi todo el día, entonces mi jefe directo me preguntó que pasaba conmigo, por un instante dudé en decirle pero dije no, porque qué tal que me ponga mal y se entera y será peor, así que le dije que tenía VIH, él me miró me dijo, es por aquel pendejo, pues sabía que mi ex andaba del tingo al tango y como también trabajó en la empresa, y él veía como me trataba pues no lo quería, no me quedó más que decirle que sí, su reacción fue muy violenta pero porque no podía creer que yo estuviera pasando por algo así. La verdad es que él me apoyó mucho, me trataba de poner en horarios que me permitieran ir al doctor, y descansos los días de mis citas médicas. Y me dijo que no me preocupara, pero después cuando los mandos más altos empezaron a ver que faltaba y que tenía incapacidades recurrentes, él me preguntó que qué hacíamos y yo le dije que pues les dijera la verdad a los jefes para que él no se metiera en problemas. Y fue por los mandos más altos que empezaron a

mandarme a otros sitios como Tulúm o a ponerme horarios más pesados para que yo renunciara. (Adela)

La situación a la que se enfrentó Adela mientras trabajó en ADO es una clara muestra de cómo funcionan las relaciones de poder entre trabajador y empleador, el acoso laboral fue el principal factor que vivió para que abandonara su puesto sin necesidad de que fuera visto como un despido injustificado. Se percibe a través de las representaciones de Adela que el prejuicio hacia las personas con VIH sigue existiendo demasiado en los ambientes laborales.

El temor y te lo digo porque cuando compartes experiencias es lo que todos tenemos en común, es a que te corran así porque sí, mira que cuando apenas estas empezando a lidiar con tu diagnóstico es peor, ya después uno va adquiriendo conocimientos y asesorías de otras personas que pasaron por lo mismo, pero aun así existe esa duda, y es en ocasiones evidente más que nada porque debes de pedir permisos para ir al médico, y empiezan a preguntarte si estás bien, en algunas ocasiones yo mentí y dije que tenía otra enfermedad pero no VIH, pues sabes la gente reacciona de diversas formas si tú les dices creo que es un cáncer a si les dices que es VIH. A lo mejor está mal porque uno mismo propicia el estigma pero también es cierto que son estrategias para no perder el trabajo, y más cuando estás acá solo sin la familia ¿pues cómo te mantienes?. Es muy pesado el lidiar con la enfermedad y saber que tienes que estar bien, verte bien, aguantar los ensayos, yo soy bailarín, así que pues empecé a consumir muchos multivitamínicos para que no me diera el bajón y me lo notaran en la chamba. (Hugo)

Luchar por que no sea percibida la enfermedad para no perder el trabajo es sólo una de las situaciones a las que se enfrentan las y los interlocutores día día, en este sentido me gustaría mencionar la situación a la que se enfrentaban no sólo los interlocutores que decidieron participar en esta investigación, además de ellos en mi labor como voluntario en Vida Positiva Playa A.C. en conjunto con el sindicato de la Confederación Revolucionaria de Obreros y Campesinos (CROC) se realizan jornadas de salud en los complejos hoteleros, en donde aplicamos pruebas rápidas de detección de VIH; una de las preguntas frecuentes por parte de los empleados de los hoteles era que si el resultado iba a ser pasado a recursos humanos (lo que desde luego no sucede), cuando les explicas que no será así, entonces muchos optan por realizarse la prueba.

En este sentido cuando algún trabajador salía reactivo a anticuerpos de VIH, la primera reacción, a pesar de que ya se les ha explicado que el resultado de la prueba es confidencial, es la de pedir que por favor no se lo digamos a los jefes pues temen el ser despedidos, pues conocen casos en que esas acciones se han llevado a cabo.

Al explicarles que el objetivo de realizar pruebas en los hoteles es para que ellos mismos tomen medidas en lo que respecta a su estado de salud, es variada, algunos de los trabajadores desconfían de la eficacia de la prueba y otros más agradecen que se las aplicásemos pues comentan que de no ser así no sabrían lo qué medidas tomar para mantener un estado de salud óptimo.

Algunos otros interlocutores mencionaron que ellos mismos decidieron renunciar a sus empleos porque su estado de salud no era óptimo, y antes de que fuera evidente que vivían con VIH abandonaron su empleo.

Hubo un tiempo en el que sí empecé a tener estragos más que nada emocionales por la enfermedad, eso se reflejaba mucho en mi desempeño laboral, mi jefa inmediatamente lo notó, y me preguntó

qué era lo que me pasaba, no quise decirle, así que solo me limité a contestar que tenía problemas personales ... a la semana renuncié (Rodolfo).

De este modo “muchos aquellos que presentan una enfermedad crónica tienen que tratar de controlar dos problemas interrelacionados pero perfectamente diferenciados: preservar una identidad o un *self* aceptable para ellos mismos y para los demás, y preservar una interacción normal y ordenada con los demás, de tal manera que les sea posible funcionar como lo hace el resto de la gente” (Castro, 2011:75).

Prácticas sexuales y VIH

Uno de los tópicos que quise desarrollar en la presente investigación es el que concierne al del ejercicio de la sexualidad en personas que son portadoras de VIH, esto con el objetivo de indagar cómo se modifican (si es que es así) las prácticas sexuales que se tienen por el hecho de vivir con el virus. ¿Se utiliza condón en todas las relaciones?, y ¿por qué lo hacen o no?

Sé muy bien que una cosa son las representaciones y otras son las prácticas y puede que en las construcciones discursivas de cada una/o de mis interlocutoras/es no sea cien por ciento verídica, sin embargo, dada la interacción y las relaciones de amistad que pude establecer con todas/os, en ese proceso de dejarme de ver cómo el investigador para pasar a ser el confidente, en muchos de los casos pude confirmar que la información obtenida al momento de las entrevistas empataba con lo que me contaban en otros contextos de interacción.

Una de las cuestiones de las que buscaba obtener respuesta es la referente a ¿cómo ejercían su sexualidad siendo personas VIH positivas?

Algo que me pasó fue que me quedé traumatado con respecto al sexo, no te miento estuve fácil más de un año sin tener relaciones sexuales con nadie, pues pensaba que aunque usara condón me podía pasar otra cosa como una hepatitis o sífilis es por eso que no pude tener relaciones sexuales después de recibir el diagnóstico. Además de cuando me llegaba a gustar alguien no sabía si contarle que era positivo o no, es como una carga moral, y pues como aun no sabía cómo manejar esos asuntos pues antes de tener sexo les contaba que tenía VIH, y pues ya después ya no querían tener relaciones conmigo (Román).

Cuando mi esposo murió, lo último en que pensaba era en tener relaciones sexuales, de hecho pase muchos años sin tener si quiera un interés en conocer a alguien por lo mismo de mi enfermedad, pensaba que me iban a rechazar cuando les contara, y me hice a la idea de que todos los hombres son iguales, pero poco a poco he ido entendiendo las cosas desde otra forma de pensar, y bueno a las mujeres se nos enseña a que debemos mantener el menor número de parejas sexuales porque si no nadie nos tomará en serio, eso también he ido entendiendo que no es así. (Claudia)

Las y los interlocutores manifiestan que les resultó difícil tener nuevamente relaciones sexuales después de que supieron que tenían VIH, los factores fueron diversos si bien algunas/os mencionan que temían adquirir alguna otra ITS, en el caso específico de Adela prefirió dedicarse completamente al cuidado de su hijo, además de que el peso religioso que conllevaba el tener relaciones sexuales la marcó mucho más.

Lo que me importaba más que cualquier otra cosa era que mi hijo estuviera bien, pues cuando nació me dijeron que existía la

posibilidad de que él fuera positivo, de hecho estuvo en tratamiento de recién nacido para eliminar el virus, yo le pedí mucho a Dios por mi hijo y le decía que él no tenía la culpa de mis faltas, que yo estaba ya pagando por haber tenido relaciones antes de casarme pero que a mi hijo me lo curara. Así que pues desde que me separé del papá de mi hijo no he tenido nada con nadie, me acerqué más a Dios y solo he vivido para mi hijo que afortunadamente se encuentra bien. En cierta medida con todo lo que he pasado me he percatado que el interés en una pareja se ha ido y que estoy mejor sola. (Adela).

De igual modo en el ejercicio de la sexualidad de las mujeres se puede percibir demasiado la imposición de roles de género dentro de sus discursos, en este sentido retomo lo propuesto Halperin (1997) “en las percepciones y significados sobre el cuerpo de la mujeres, este es aceptado sólo para servir a otros, la sexualidad femenina gira en torno a las necesidades y demandas de los hombres”. Muchas de estas imposiciones sociales se presentaron durante mucho tiempo en mis interlocutoras y hasta la fecha algunas de ellas se siguen manifestando.

Cuando vives toda tu vida siendo abusada hasta te llegas a pensar que es normal, que a lo mejor todas las mujeres pasan por lo mismo y que no debes quejarte. Ahora que lo pienso yo siempre estuve sometida a muchas cuestiones y pensaba que no tenía otra alternativa, primero con mi padrastro y después con mi ex esposo que me infectó, cuando él quería tener relaciones yo sólo debía acceder, pues eran mis obligaciones como esposa, digo poco a poco he ido entendiendo que no es así, pero pues es lo que te enseñan.

La violencia se sigue reproduciendo en muchos de los casos y se manifiesta de otras maneras en mis interlocutoras, en donde la marca del VIH se hace presente, sin embargo, ante las situaciones precarias en las que viven tienen que generar estrategias de reinserción a una vida “normal” en donde el estigma sea lo menos percibido. Recordemos que mis interlocutoras cuentan con menos recursos para obtención de empleo, por los roles de género impuestos desde que eran pequeñas, ello llevó a que tuvieran deserción escolar y que esto se tradujera en buscar en los hombres una opción para sobrevivir.

Cuando después conocí al hombre con el que vivo ahora, también me percataba que sí quería sacar adelante a mis hijos iba a tener que acceder a sus deseos y condiciones, y si vas a decir que yo misma me he buscado todo, pero en verdad que no es fácil y no por justificarme pero una ante todo busca el bienestar de sus hijos. Cuando tuve la oportunidad le dije a mi pareja actual que tenía VIH, yo estaba con mucho miedo porque me fuera a pegar o algo así, pero ya habíamos tenido relaciones sexuales con condón, el solo me miró y me abrazó, y me dijo que todo iba a estar bien, y si fue así por un tiempo pero después cambió, con el tiempo la relación se volvió más una relación de conveniencia, él tenía quien le hiciera de comer y le lavara y le tuviera la casa limpia y yo tenía una forma de mantener a mis hijos, pero todo se ha ido modificando. Con decirte que cuando discutimos me dice ¿a ti quién te va a querer si estás sidosa? (Sofía).

Al indagar en cómo es que retomaron el ejercicio de la sexualidad, los varones parece que tienen una forma de hacerlo en donde se dificulta menos, si bien Asrael, Roldolfo y Román, tuvieron ciertas dificultades para poder tener relaciones sexuales después del diagnóstico (los tres refirieron que fue por un periodo de un año a año y medio) uno de los factores primordiales fue el migrar a Playa del Carmen para poder hacerlo. El estar en un contexto en donde no son

conocidos les permitió ir desarrollando estrategias e ir eliminando miedos respecto a vivir con VIH y tener relaciones sexuales, es importante mencionar que dichos miedos fueron desapareciendo en la medida en la que aprendían más acerca de su padecimiento.

Es verdad acá en Playa el sexo es muy fácil de conseguir, es un lugar en donde la libertad es mucha, y hay muchos jóvenes. Uno sigue teniendo necesidades sexuales el deseo sigue estando presente y no siempre estarás haciéndote justicia por cuenta propia. Te das cuenta que el temor tiene que irse, que puedes gozar de tu vida sexual con los cuidados que se deben tener. Además aprendes que cada quien es responsable de su cuerpo, y yo hoy en día me responsabilizo por mi cuerpo, después de todo lo que vives pues entiendes muchas cosas, a lo mejor soy egoísta pero durante mucho tiempo tratas de darle gusto a los demás y si eso no dejó nada bueno pues creo que es hora de darme gusto a mí. Yo me cuido por estar bien porque yo soy el que importo. Antes cuando quería tener sexo con alguien, pesaba mucho el decirle que tenía VIH, y he aprendido a lidiar con eso y si sólo es un acostón yo ya no les digo que onda, de todos modos sé muy bien que como no significó más para ellos pues no es importante decirles que lo tengo, eso no significa que ande cogiendo sin condón, simple y sencillamente que ya aprendí a que no es necesario decirles ... Te aseguro que ellos son los que se ponen más en riesgo con el tipo de prácticas que tienen que yo ponerlos a ellos, luego te los encuentras en los antros teniendo sexo sin protección. (Rodolfo)

La responsabilidad que cada quien tiene sobre su cuerpo y el ejercicio de su vida sexual es una de las características presentes en las representaciones, el perder el temor a la marca estigmatizadora que conlleva el VIH, y que en las

palabras de mis interlocutores está presente y en su mayoría se debe gracias a los medicamentos.

Te vas dando cuenta de muchas cosas, las formas de pensar también van cambiando, cuando leí que las personas que tenemos VIH y estamos bajo tratamiento y somos indetectables no transmitimos el virus, eso fue como algo que me iluminó. Me permitió el retomar poco a poco mi vida sexual, y acá en Playa del Carmen es lo que buscan, es feo decirlo pero nadie quiere algo estable y serio, también es entendible tomando en cuenta que la mayoría de la gente o sólo está por unos días por vacaciones o sólo por unos años. Tengo mis aplicaciones de ligue en el celular y no te miento pero siempre hay quien te ofrece sexo, todos los días, no te preguntan si tienes VIH o algo lo único que les importa es coger, y si a decir verdad si no eres tú el que se pone el condón ellos no lo hacen, como que les vale o no sé. El miedo va desapareciendo poco a poco y mira Alberto yo me puse a pensar, pues en todos mis encuentros casuales usé condón, solo con mis parejas no y fue por una de mis parejas que me infecté, entonces me dije, si no te paso nada con esos encuentros ocasionales fue porque te cuidaste, me puse a pensar en cuantos de los chicos que tuve sexo tenían VIH no lo sabían, o lo sabían y no me lo decían, pero usé condón y no pasó nada... lo mismo es ahora pero ahora yo soy el portador indetectable y me cuido (Román).

El ser un paciente en estado indetectable³⁷, es una de la principal referencia de las personas que viven con VIH para mencionar que se encuentran en un estado óptimo de salud y hoy en día para señalar que no pueden infectar a personas que no viven con el virus.

³⁷ Un paciente que se encuentra en estado indetectable es aquel que se encuentra bajo tratamiento ARV y la cantidad de virus del VIH es tan baja que el instrumental utilizado para realizar el conteo no puede detectarlos, sin que eso signifique que el virus no se encuentre en el organismo.

Si bien los interlocutores varones mencionaron que utilizaban el condón en todos sus encuentros sexuales desde que supieron su diagnóstico, conforme fuimos avanzando en la investigación mencionaron que ocasionalmente no lo hacían.

Si uso el condón pero también es cierto que no lo he utilizado en todo momento...una vez me topé con un cuate en el hospital y los dos íbamos por el mismo consultorio, todo mundo sabe que en ese consultorio atienden a las personas con VIH ... me saludo y me preguntó que si yo también a lo que le dije que sí, después me propuso tener relaciones sin condón, pero lo primero que me preguntó es que si estaba indetectable...accedí, vas a decir que soy un irresponsable pero la verdad es que quería hacerlo pues tenía mucho tiempo que no lo hacía. Respecto a por qué lo hice, pues porque quería sentir otra vez lo que era tener sexo sin protección, porque sí se siente diferente. A diferencia de cuando me infecté, esta vez estaba muy consciente de los riesgos y aún así lo hice ... pero vaya ambos somos positivos, pero eso sí te puedo decir que no lo haría sin protección con alguien que no es portador aunque sé que por mi estado de indetectabilidad no corre riesgo, pero no es algo que yo haría (Asrael).

El estar en un lugar diferente al de origen les da a los interlocutores una mayor sensación de libertad para ejercer su sexualidad, esta situación de igual modo la percibí no sólo en mis interlocutores, sino que también estuvo presente en población que acudía a realizarse pruebas de detección rápida a la A.C. . Cuando les preguntas el estado civil muchos de los hombres que acuden mencionan que son casados, y no sólo eso, pues además de mencionar que tienen múltiples parejas sexuales muchos de ellos señalan que tienen relaciones sexuales tanto con

mujeres como con hombres, sin embargo en ambos casos la utilización del condón es mínima aunque posean al información sobre el uso y prevención del VIH e ITS.

Algo que no esperaba encontrarme en campo y que respecta al ejercicio de la vida sexual en población migrante es la aceptación que se tienen respecto a las prácticas sexuales de hombres con hombres, es decir, muchas de las mujeres que están casadas con estos hombres saben del tipo de encuentros sexuales de sus parejas, y lo aceptan, sin embargo algo que escuche en múltiples ocasiones es la referencia que hacen las mujeres respecto a eso:

Prefiero que mi marido tenga relaciones sexuales con un hombre porque de ellos no se enamoran sólo es para calmar sus ganas. (Mujer que se realizó la prueba de detección rápida).

Si mi esposo tiene sexo con otros hombres es mejor porque sé que por un hombre no me dejará, pero si fuese con una mujer es peor porque ahí sí ni cómo hacerle para que se quede. (Mujer que se realizó la prueba de detección rápida).

Adela fue la única de mis interlocutoras que sabía de las actividades bisexuales de su pareja, sin embargo hace referencia al sentimiento para seguir con su pareja a pesar de que sabía de ello.

Ya me habían dicho que él hacía cosas con hombres pero no quería creerlo, ya sabes cuando estás enamorada no entiendes razones, pero una vez lo caché con otro hombre en el cuarto que rentábamos, él estaba muy borracho y esa fue su excusa, pero aún así lo perdoné porque dije no pues si estaba borracho a lo mejor él no quería hacerlo. Pero después se me desaparecía en las noches o no llegaba a la casa en días y cuando lo hacía estaba muy quitado de la pena. Cuando le preguntaba me decía

que él no tenía darme explicaciones hasta que una vez lo seguí en la noche y sí confirmé que no sólo era borracho sino que se drogaba y tenía relaciones con otros hombres. (Adela).

Para Sofía la situación resultó sorprendente de acuerdo a sus palabras pues ella jamás se imaginó que su esposo tuviese relaciones con otros hombres hasta que este murió.

Cuando murió me enteré por mi suegra que mi ahora difunto marido tenía sexo con otros hombres, pero aparte me dijo que yo era la culpable porque no lo atendía como debía. Me dio mucho coraje y en se momento le contesté, no señora yo no tengo la culpa que haya parido un hijo puto, porque por mucho que no lo atendiera pudo irse con mujeres pero él quería hombres, así que no es mi culpa que tuviese un hijo mentiroso y maricón (Sofía).

Esta situación me llevó a indagar cómo es que viven los procesos afectivos siendo VIH positivas/os, la experiencias al igual que las anteriores han sido diversas, la constante siempre será la confesión del estado serológico ante las parejas. El miedo al rechazo está presente tanto en varones como en mujeres.

Una de las constantes que se presentan en todas y todos mis interlocutores, es el miedo a confiar en alguien, pues recordemos que adquirieron el VIH estando en relaciones “estables”, eso también ha dejado una marca en ellas y ellos, la desconfianza y el pensar que pasarán por una situación parecida una vez más ha hecho que les cueste iniciar relaciones amorosas ya sea por convicción o por miedo.

Para Adela y Claudia el estar en pareja no es prioridad pues en palabras de ellas, la experiencia que tuvieron con sus esposo les hizo darse cuenta que no

querían lidiar más con situaciones de infidelidad y exponerse a violencia en cualquiera de sus manifestaciones.

No me preocupa tener a alguien conmigo, te digo que la prioridad es mi hijo, verlo crecer que sea un buen hombre para que no haga lo que su papá, es por ello que siempre le digo que sienta lo que sienta me diga la verdad que debe ser honesto. Creo que las mujeres podemos estar mejor solas que los hombres, pues en cierta medida somos más independientes, ellos lo que muchas veces quieren es una sirvienta y no una compañera. (Adela).

Pues quien sabe si con lo tengo algún día conozca a alguien que me aceptó con todo y lo que eso implica, pero tampoco me consterna, he aprendido mucho con esta experiencia de vida, y uno de esos aprendizajes es que no necesito de un hombre para estar bien... hoy por hoy trabajo hago limpieza en casas y me alcanza para comer, vestir y casa. Y lo mejor es que no tengo que lidiar con un hombre borracho, que me mienta y que me pegue alguna otra cosa. Mis hijos ya están grandes así que ya puedo hacer mi vida tranquila. El tener un novio no es en definitiva mi prioridad como el estar sana. (Claudia).

En el caso de los varones, la situación es distinta, pues ellos tienen el deseo de tener una relación a pesar de lo que el VIH representa en sus vidas.

Claro que me gustaría tener una pareja, pero es difícil a veces creo que la única opción que tengo para estar con alguien es que ese alguien también sea positivo, aunque sé que no es una regla porque existen muchas parejas serodiscordantes, pero es difícil que los hombres no salgan corriendo cuando les dices que eres portador, no todos aceptan con facilidad a una pareja con VIH. Lo

malo es que los chicos positivos que he conocido hasta el momento no son de mi interés, no somos compatibles pues. (Román).

Ahorita tengo pareja lo conocí aquí en Playa, él es más grande que yo, no sé si eso influya en que me acepte, tiene 46 años, sabe muy bien lo que tengo porque cuando lo conocí dije este hombre me gusta para algo serio, así que para saber qué onda se lo confesé, él me dijo que no era problema, y empezamos a andar, pero si tarde muchos años en tener pareja por lo mismo. (Rodolfo).

Mi pareja actual también es portador, no porque yo lo buscara sino porque se dio solito, el ahorita está viviendo en D.F así que no vemos cada dos o tres meses, así ha funcionado, ya a mi edad uno deja de tener ciertas construcciones respecto a lo que es el amor y las relaciones perfectas. ¿Es más fácil lidiar con alguien positivo como uno? Pues creo que lo que cambia es que te entiende lo que sientes lo que es tomar todos los días la medicina, el ir cada mes al médico y pues cuidarse más en muchos aspectos (Asrael).

Respecto a esta situación del VIH y las emociones afectivas otras investigaciones confirmaron que “estas no aparecían sólo en relación al estigma, sino también en los procesos de transmisión del VIH/SIDA, en efecto, la carencia o el exceso de amor, jugaban un papel importante en la infección y reinfección. Dadas sus condiciones sociales y de salud los HSH tienen dificultades para establecer parejas. Una consecuencia es que estos hombres ocultan su estado serológico para evitar la muerte social y sexual” (Parrini, 2012:124).

VIH y género

Indudablemente el vivir la experiencia del VIH es diferenciada por cuestiones de género. A lo largo de esta investigación he tocado varios puntos que me confirmaron en campo que esto es así. Si bien mucho de ello depende en gran medida de los prejuicios y roles de género establecidos socialmente es indudable que sigue existiendo una idea bastante general de lo que es vivir con VIH siendo mujer y siendo hombre.

Esta parte de análisis de datos va muy de la mano con el ejercicio de la sexualidad, y como ya lo mencioné en el apartado anterior, las mujeres en muchos de los casos (no en todos) siguen teniendo poca o nula decisión en el ejercicio de la sexualidad. Esto nos lleva a retomar las pre nociones y prejuicios establecidos socialmente respecto a una mujer con VIH.

En campo pude percatarme de que una mujer que vive con VIH sigue siendo vista de dos maneras: víctima o promiscua. Esto lo confirmé tanto en mis interlocutoras como en la población en general que acude a la A.C. a hacerse las pruebas.

Dentro de las representaciones de las interlocutoras al contarme cómo creían que eran percibidas en sus círculos sociales me comentaron lo siguiente.

Depende de quien venga la “apreciación”, si es alguien que te estima lo que inmediatamente te dicen es pobrecita vas a estar bien, digo cuando lo comentas a alguien no es para que te tengan lástima sino para que te muestren su apoyo de otras maneras. Si es alguien que no te quiere mucho que digamos no te bajan de puta eh, aunque sepan que fue tu pareja quien te infectó, la verdad es que a veces siento que la gente cree que por ser mujer una es frágil o no puede lidiar con el padecimiento porque no

tendrá una las fuerzas para hacerlo. Es como si te vieran invalida o como si necesitaras reafirmación por ser positiva, es complicado sabes es que una siente muchas cosas y al parecer las únicas que te entienden son las mujeres que están pasando por lo mismo que tú (Sofía).

Uno de mis amigos de ADO me abrazó muy fuerte cuando le dije que tenía VIH, él es gay y me dijo que por qué a alguien como yo le pasaba algo así, digo sé que lo hizo en buena onda pero no entiendo por qué las mujeres nos compadecen tanto y al mismo tiempo se nos condena. Muchas veces también no saben ni tu historia y la gente prejuiciosa te tacha que era una tal por cual, es muy feo estar lidiando con ello (Adela).

Morris (1999) menciona en su investigación sobre mujeres con SIDA, que “la enfermedad pierde gravedad cuando a corto plazo existían males más terribles y dolorosos que el SIDA; cuando se conocía tanto el problema de la enfermedad que se perdía el sentido de su importancia, y cuando el SIDA adquiría connotaciones moralizantes asociadas a personas de dudosa reputación (monógamas o polígamas)”. En este sentido como hemos leído en las representaciones de mis interlocutoras la cuestión moral siempre está en entredicho, directa o indirectamente, ya sea de forma positiva o negativa. Al referirse a ellas como “pobrecita por qué te pasa esto a ti”, se entiende que tú que era una buena mujer (dentro de las imposiciones de género y sexualidad) que no tienes muchas parejas sexuales.

Otra situación que se evidenció en campo respecto a las mujeres es que socialmente las mujeres no deben de enfermar, pues son las que deben llevar los cuidados dentro del hogar. Estas construcciones están tan introyectadas en mis interlocutoras que ellas mismas hicieron referencia de que no se podían dar el lujo de perder la salud.

Alberto no es que yo me quiera hacer la mártir ni nada pero es que cuando me dijeron que yo tenía VIH me dije a mí misma: no puedo tener esto, yo no me puedo enfermar no me puedo morir porque qué va a ser de mis hijos están chicos aún, quien va a ver por ellos, una saca fuerzas de no sé dónde. Y sí hay días en los que te sientes de la fregada, emocionalmente, físicamente y no quieres saber ya de nada pero bueno creo que a todos nos pasa (Sofía).

¿Enfermar? noooo ¿Cómo crees?, tienes que aguantar, mucho porque cuando murió mi esposo, yo debía mantener a mis hijos, cuidarlos, mandarlos a la escuela, yo ir a trabajar, hacerles de comer y lidiar sola con mi enfermedad, sobre todo al principio ya cuando vas conociendo otras mujeres que están en las mismas pues el apoyo viene de ellas, pero mientras una sola se chinga con su dolor con su preocupación y con el estar bien, aunque el cuerpo pasa la factura tarde que temprano y pues yo sí estuve mal un tiempo que es cuando te digo que me regresé a Tabasco y mi mamá disque me cuidó porque más bien me asiló para no contagiarlos. (Claudia).

En el caso de los hombres la situación se presentó de distinto modo, si bien los contextos son distintos, me parece importante mencionar los hallazgos encontrados en campo. Al ser varones, aunque sean homosexuales, la experiencia de la enfermedad tiene ciertos privilegios (no en todas partes pero en donde sí, son bien aprovechados), en segundo lugar no tienen la responsabilidad de la paternidad.

Sabes que es lo que me molesta mucho, cuando vas a un servicio médico y saben que tienes VIH automáticamente piensan que

eres homosexual, y te lo preguntan siempre, tus relaciones sexuales son con hombres o con mujeres, para qué quieren saber con quién coges si de todos modos ya tienes VIH, y pues para las estadísticas al momento de que te dan el resultado ya saben que era gay. Pero es como si a huevo la marca de ser gay tuviera que estar en los documentos; y no solo en el hospital sino en todas partes, hombre con VIH es automáticamente un puto y promiscuo. La gente no sabe ni como lo adquiriste, y te aseguro que esos que te discriminan no son blancas palomitas, pero son los que más andan chingando y queriéndote evidenciar y poner etiquetas (Román).

Pues en un principio sí me afectaba las asociaciones que hicieran de mí y el que yo tuviese VIH, pero hasta con eso aprendes a lidiar, llega un punto que te vale madre, pero pues uno porque ya desarrollo estrategias durante muchos años, a mí me preocupa por ejemplo los nuevos casos de infección en donde los morros no saben aún como afrontar ciertas experiencias. Ahora sí que a chillidos de marrano oídos de carnicero. Si quieren pensar que soy un promiscuo que me acosté y me acuesto con medio mundo pues que lo piensen yo sé qué onda de todos modos (Asrael).

Respecto a los roles de género en hombres y el ejercicio de la sexualidad también existen ciertas construcciones sociales que vale la pena resaltar. Arias y Rodríguez (1998) mencionan que los valores tradicionales respecto a la sexualidad masculina y su doble moral no han cambiado. No existe un cambio en los valores a pesar de los cambios en las conductas. El condón no se usa de forma sistemática. Entre las razones de este uso no sistemático del condón están: el valor de lo masculino (el verdadero hombre) estaba asociado al valor de asumir riesgos y no desperdiciar oportunidades en materia sexual. Cabe mencionar que estas

construcciones de masculinidad y valor a asumir riesgos se presenta también en varones homosexuales.

De igual manera es pertinente retomar a Lara y Mateos (2006) respecto a su investigación en donde mencionan que hombres afectados por el VIH que tienen sexo con hombres, no sólo sobrellevan el peso de la enfermedad sino también un doble estigma que recaía sobre su sexualidad no convencional y el de su seropositividad.

Una vez cuando fui al médico y quería comprobar si me tratarían distinto por ser homosexual mentí, cuando el médico me preguntó si tenía sexo con hombres yo le dije: ¿Qué paso doc?, una cosa es que tenga esto y otra que sea puto. Mi problema es que al contrario me gustan demasiado las mujeres y pues a quien le dan pan que llore, no me cuidé y pues si me dan entre pues ni modo de no aprovechar. Te juro que el doctor se empezó a reír y todavía me dijo pues sí verdad, pero te hubieses cuidado porque ya vez que hay unas que son de cascos ligeros, toda la atención fue distinta te lo juro. No podía creerlo (Román).

Parece mentira que a pesar de que en teoría que el personal sanitario debiera saber el contexto actual de la enfermedad se sigue asociando al hombre con VIH como homosexual. Esta es una situación que se presenta en muchos hospitales y por parte del personal sanitario.

Respecto a cómo viven el proceso de enfermedad los varones de mi investigación existe una diferencia sustancial antes de migrar y respecto a Román y Rodolfo sobre todo pues recibían cuidados de parte de sus madres a diferencia de Hugo y Asrael. Sin embargo al migrar esta situación cambió.

Creo que los hombres somos un tanto desidiosos para el cuidado de nuestra salud, yo lo he visto con mi abuelo, padre, tíos y primos, nosotros no somos mucho de ir al médico cuando nos sentimos mal, somos resistentes porque el mostrar enfermedad es como signo de debilidad, pero creo también que aguantamos mucho menos que las mujeres jajajajaja, una gripe nos tira a muchos y queremos esos cuidados que mamá o pareja nos dan. Ser atendidos, cuidados y procurados para que el proceso de la enfermedad sea lo menos difícil posible. Aunque también eso cambia cuando tienes VIH, pues te tomas más en serio tu salud, ahora sí que hasta que no te pasa algo grave no tomas consciencia. Acá en Playa estando solo sin mamá que me cuide pues trato de cuidarme mucho más, si me da gripe pues luego voy al médico por qué quién me cuida, no digo que no tenga amigos pero ellos tienen sus actividades como para estar lidiando con un enfermo. (Román)

En Sonora mi madre m cuidaba cuando tenía alguna complicación en mi salud, es muy gratificante tener los cuidados de alguien, creo que en cierta medida cuando es así nos tiramos más a la cama. Pero creo que el VIH nos enseña a muchos a lidiar con las enfermedades de otra manera, maduras, te vuelves responsable y más si ya no tienes a tu mamá que te cuide, ¿te das cuenta cómo siempre recurrimos si es posible al cuidado de las mamás? Así estés ya viejo. (Rodolfo)

Parrini (2008) señala que en casi todos los casos, la familia –especialmente la madre- era la principal fuente de apoyo; la pareja lo era en mucha menor medida (muchas parejas abandonaron a los pacientes). Los varones inconscientemente reproducen roles de género respecto a la vivencia de la enfermedad, mostrándose en un lugar de confort mientras tienen a sus redes familiares cerca.

Expertización en VIH por parte de las y los interlocutores

En los pacientes con VIH como en todas las enfermedades crónico-degenerativas los pacientes van adquiriendo conocimientos respecto a su enfermedad, Pecheny (2002) evidencia cómo el médico influye en el “capital del paciente”, este capital de información y de autonomía es mayor en quienes vienen de, o se integran a, redes de sociabilidad de personas afectadas directa o indirectamente por la patología.

Con el término de expertización se designa al proceso mediante el cual los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas van adquiriendo un determinado número de conocimientos que los alejan de su situación de legos, en particular de materia médica, y los acerca a aquellos que detentan el saber legítimo en la materia, es decir los profesionales. Dichos conocimientos pueden ser discursivos (que pueden expresarse en palabras) o prácticos (conocimientos tácitos, saber-hacer) (Giddens, 1994).

En cuanto a los datos obtenidos en campo el proceso de expertización se ve en mayores dimensiones en mis interlocutoras/es al encontrarse en contextos de migración, esto debido a que en sus lugares de origen los varones mencionaron que la atención médica y los conocimientos de los especialistas eran mayores a los que tiene el médico que los atiende en Playa del Carmen.

El acudir mensualmente o semestralmente a las consultas con el especialista va dotando a los pacientes de herramientas respecto al control de su padecimiento. De igual modo dicha expertización puede ser recibida mediante otros pacientes con quienes comparten experiencias o buscando información especializada en la red.

Cuando recién te diagnostican eres muy ignorante de muchas cosas, términos médicos especializados, tratamientos, reacciones de medicamentos, etc., y todo lo que te dice el doctor lo sigues al pie de la letra pues crees que ellos dicen absolutamente toda la verdad y pues los ves como eso, especialistas en VIH, crees que todo lo que te dicen que hagas es por tu bien, después te das cuenta que no es así y que ignoran tantas cosas. Creo que eso lo terminé por confirmar aquí en Playa del Carmen pues en mi opinión el doctor que nos atiende no sabe muchas cosas y lo digo con certeza, en D.F. me atendía en la Clínica Condesa y después en el INER, ahí los médicos son expertos en la materia, la atención, las indicaciones son de otro nivel, si te sientes mal te mandan estudios de luego luego. Aquí en el Hospital General de Playa no pasa nada de eso y a veces creo que yo sé más sobre mi enfermedad que el doctor (Román).

Cuando voy al médico ya sea al especialista o al Simi por algún malestar, les doy todos los datos que deben saber, como mi carga viral, mis CD4, tratamiento que tomo, a veces me mandan algún medicamento que no puedo tomar y entonces le comento al doctor que no puedo tomar ese medicamento porque me causa interacción con mis ARV, y pues él obviamente no sabe, algunos más sacan su manual médico y revisan las interacciones jajajaja, recuerdo bien que una vez un doctor me dijo –usted sabe más de su enfermedad que yo, si sabe que medicamentos debe tomar mejor dígame para que su consulta no sea en valde- algunos otros me han dicho que me he vuelto un experto como tal en lo que respecta al VIH. (Asrael)

En este sentido Pecheny (2002) menciona que en los casos de VIH/SIDA, como el saber médico no es monolítico ni tiene respuestas para muchos de los

principales interrogantes, el saber de los pacientes aparece como compitiendo más legítimamente con aquel. Incluso puede analizarse en qué medida este contexto de “no saber” y “no poder” médico llegó a delinear una relación médico-paciente caracterizada por una asimetría y distancia menor que la tradicionalmente atribuida a la misma.

Las mujeres también mencionaron cómo el proceso de expertización de la enfermedad les ha hecho diferenciar entre etiologías asociadas al VIH y las que no tienen relación con el mismo. Evidencian como los médicos las subordinan y las tratan de ignorantes en algunas ocasiones.

Te juro Alberto que a veces no sé cómo pueden ser doctores, llevo ya muchos años viviendo con VIH, sé diferenciar entre un síntoma asociado por ello o no, pero a los doctores les dices que tienes VIH y todo lo asocian a eso. Como cuando me dio una neuropatía periférica, no el doctor me dijo que eran mis achaques de mujer, que exageraba en mis problemas que mejor me consiguiera un marido a ver si así me calmaba un poco. (Claudia).

Las interlocutoras aprender a diferenciar muy bien los síntomas que presentan ante alguna eventualidad médica, “la habilidad para leer signos que preceden a una crisis es el primer paso importante para el manejo de una enfermedad crónica. Además la mayor parte del tiempo el paciente está lejos de las instituciones de salud, de modo que el y su familia deben apoyarse en su propio juicio, sabiduría e ingenuidad para controlar síntomas” (Strauss, 1986).

Algo que es de suma importancia es el uso de la terminología médica en pacientes crónicos y cómo es incorporado al lenguaje cotidiano, incluso por personas y familias en principio ajenas a tal vocabulario.

Cuando mi mamá sabe que tengo toma de muestra, me pregunta como salí en mis CD4 y que si estoy indetectable, en cierta medida ella también se ha vuelto experta en VIH, recuerdo de las últimas veces que me acompañó en el D.F. a mis consultas, se ponía a platicar con mamás de chavos recién diagnosticados y les daba recomendaciones a las mamás y a los chicos para que estuvieran bien. (Román).

Dentro de la expertización de los pacientes un elemento importante y al que mis interlocutoras/es hicieron referencia es el que respecta a la lectura de los resultados de los análisis clínicos, ya sea carga viral y CD4 o biometrías hemáticas, orina, perfiles hepáticos, química sanguínea, triglicéridos, etc., pues las y los interlocutores al vivir con el VIH de igual manera buscan información sobre los efectos que tienen los tratamientos en sus organismos. En este sentido la lectura de dichos resultados “es uno de los conocimientos indispensables que adquieren los pacientes crónicos a medida que pasan los años y que viene a ratificar o rectificar la propia experiencia corporal” (Pecheny, 2002: 34).

Recuerdo que mis primeros análisis generales yo sólo veía números y valores de referencia, pero el doctor los interpretaba y solo me conformaba cuando me decía, estas bien o tienes alta la glucosa, pero cuando te hacen estudios cada 6 meses y cuando ya llevas tantos años con el VIH uno también aprende a interpretar los estudios, como cuando vi que tenía el colesterol y los triglicéridos altos, si bien sabía que era uno de los efectos de los ARV, pensé no me vaya a morir mejor de un infarto, así que le comente a mi médico que si me podía mandar bezafibrato para bajarlos. El sólo sonrió y me dijo pues otra pastillita no nos hace daño al contrario. (Román).

Mis interlocutores también mencionaron algo que es parte fundamental en la trayectoria de pacientes con enfermedades crónicas y que es pieza medular de la antropología médica, los procesos de autoatención como formas de expertización. Entendiéndose como autoatención como “las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, si la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales ... la autoatención implica decidir la autoprescripción y el uso de un tratamiento de forma autónoma o relativamente autónoma” (Menéndez, 2003: 52).

Una se va conociendo a sí misma, cuando es algo grave pues todo eso que sientes es diferente pero cuando no, y solo es algo menor tomas el medicamento que ya sabes que te ayuda, tengo mi cajón con medicinas, y mira que son bastantes, luego cuando me empieza a dar diarrea ya sé que me puedo tomar la loperamida y me ayudo con algún té de manzanilla, es que ir a perder todo el tiempo a la clínica para que te atiendan pues no es algo que una tenga tiempo de hacer, sino a qué hora trabajo. Y pues tanto tiempo de estar tomando pastillas que para el dolor, que para que estés bien de salud, si llegar a desesperar y no es padre pasar todo el tiempo en los hospitales, a veces acabo de ir a mi consulta y como a los dos o tres días me enfermo de algo y digo ay mejor me tomo la medicina que ya sé que me hace. (Claudia).

En este sentido es importante retomar una vez más a Menéndez (2003) ya que postula que la autoatención suele ser confundida o identificada por la biomedicina exclusivamente con la automedicación. La automedicación sólo es parte de la autoatención y únicamente no se refiere a la utilización de fármacos de la industria química farmacéutica, sino a todas las sustancias y actividades que

dedicadas y usadas por los sujetos y microgrupos para actuar respecto a sus padecimientos.

Te conté que durante mucho tiempo no estuve tomando ARV, pues cuando iba a mis consultas, porque esas sí las seguía teniendo, el especialista me preguntaba cómo le hacía para tener CD4 tan altos y la C.V. tan baja, cuando le comenté que usaba la terapia de cámara de ozono y el factor de transferencia, no me podía creer, y lo único que dijo fue que deberían investigar más otras formas terapéuticas para controlar el VIH (Rodolfo).

Las y los interlocutores que participaron en esta investigación refirieron a que en algunos momentos han utilizado otros métodos además de los fármacos para tratar algún malestar, o como complemento de las terapias ARV que llevan, y en de acuerdo a sus representaciones los resultados han sido bastantes satisfactorios.

Algunas terapias consisten en tomar pastillas de ajo para estimular el sistema inmune, ingerir plata coloidal para eliminar bacterias y hongos, tés y herbolaria que no interactúe de acuerdo a sus palabras con los medicamentos ARV, suplementos vitamínicos y limpias.

Se puede percatar que el proceso de expertización ha dotado a las y los interlocutores de herramientas para poder enfrentar la enfermedad y con el paso del tiempo convivir con ella. Lo que en un principio generaba conflicto en ellas/os respecto al diagnóstico hoy en día han sabido manejarlo de manera más positiva posible.

CONCLUSIONES

Durante el desarrollo de esta investigación los datos arrojaron información valiosa sobre todo para entender cómo se viven los procesos de S/E/A en mujeres y hombres portadoras/es de VIH/SIDA. Explicaré las conclusiones a las que se ha llegado en esta tesis.

Respecto a los saberes de las y los interlocutores en materia de VIH/SIDA los datos arrojaron claramente que la información que poseían era escasa o casi nula y mucha de la misma provenía de los medios de comunicación y discursos oficiales biomédicos. Es importante resaltar que de igual modo la brecha generacional fue determinante para obtener datos respecto al virus, pues los y los interlocutores que se encuentran pasando los 35 años mencionaron en reiteradas ocasiones que la información alusiva a la enfermedad en el periodo en el que eran adolescentes o se eran menores a los 30 años el VIH/SIDA era considerado como una sentencia de muerte.

En este sentido Román que es el interlocutor más joven menciona que la poca información a la que el accedió mencionaba que existían tratamientos pero que a pesar de ello en sus círculos sociales de interacción la idea prevaleciente respecto al VIH antes de que el fuera diagnosticado era a que el VIH llevaba a la muerte.

El VIH/SIDA para las mujeres que participaron con sus testimonios, era concebida como una enfermedad que sólo se presentaba en hombres o en algunas mujeres que se dedicaban al trabajo sexual o eran “muy promiscuas”, pero jamás se imaginaron que esta situación se presentara en mujeres amas de casa monógamas.

Esto no lleva a otra premisa importante que refiere a las construcciones sociales respecto a la enfermedad establecidas por los prejuicios y la

estigamtiación, con esto me refiero que mis interlocutoras/es mencionaron que ellos mismos veían al VIH/SIDA como una enfermedad de la cual no se debía hablar y si se llegaban a enterar de alguien que fuese portador/a lo/a relegaban y estigmatizaban.

La idea de que en parejas estables o exclusivas no se podía presentar un proceso de infección estaba muy arraigada en las nociones de mis interlocutoras/es, no se sentían en peligro al ejercer su sexualidad sin cuidados necesarios por estar con sus parejas. Tomando en cuenta que todas y todos mis interlocutores adquirieron la infección mientras se encontraban en relaciones estables, esta situación les generó un conflicto muy grande, ya que mencionaron tajantemente que la confianza en la pareja es fundamental y sobre todo cuando se tienen relaciones sexuales sin protección.

Respecto a ignorar las formas de transmisión, la vía vertical es decir la de madre a hijo y la de compartir jeringas con personas positivas fueron las dos que ignoraron, las que sabían ellas y ellos antes de ser diagnosticados era la infección vía sexual y las transfusiones sanguíneas con sangre infectada. En el caso de las mujeres (Sofía y Claudia) supieron que la vía vertical madre a hijo existía hasta el momento en el cual recibieron el diagnóstico.

Estos datos y mi experiencia como voluntario en la A.C. evidencian que aun hoy en día los conocimientos sobre VIH/SIDA siguen siendo limitados, se pensaría que esta situación cambia por cuestiones de nivel educativo, pero la etnografía muestra que no necesariamente es así, pues tanto aquellas personas que cuentan con un nivel educativo más alto también tenían nociones muy limitadas de VIH/SIDA.

En este sentido también es importante mencionar que la información sobre el uso del condón sólo se presentó en los varones de manera muy básica, pues en las mujeres al tratarse de temas del ejercicio de la sexualidad eran considerados

tabú en sus contextos familiares y de amistad. Esto pone en evidencia la subordinación de la mujer no sólo en el acceso a información de temas de salud sexual y reproductiva sino del ejercicio de la sexualidad misma.

Estas condicionantes respecto a los saberes en torno al VIH/SIDA generan la necesidad de reflexionar la importancia no sólo de crear conciencia en el uso adecuado del condón como forma eficaz para prevenir una infección, sino que además, evidencia la que aunque se cuente con la información en muchos de los casos no es un factor determinante para tener prácticas sexuales que disminuyan la probabilidad de contraer el virus. Aunado a esto deben de existir políticas públicas de prevención que sean realmente efectivas y con las que se identifiquen todos los sectores de la población que son vulnerables a contraer el virus del VIH.

Un aspecto más que es importante plasmar es la no diferenciación que existe en la población respecto al VIH y el SIDA, es decir, las personas creen que todas las personas con VIH presentan SIDA, no poseen información adecuada y detallada de lo que es el virus y lo que es el síndrome y cómo se pasa de un estado de ser portador de VIH al de estar con cuadro clínico de Sida. Esta situación se presenta hasta en el personal sanitario pues se refieren a los pacientes como personas con Sida.

Las nociones respecto al VIH/SIDA en efecto fueron reestructuradas y modificadas sólo hasta el momento del diagnóstico como se presenta en pacientes con otras patologías. La incertidumbre ante el diagnóstico confirmatorio de ser portadora/or de VIH orilló a que las y los interlocutores buscaran información especializada en el tema en diferentes fuentes: el internet, los libros y las experiencias de otras personas. Esta búsqueda de información tuvo como objetivo comprender más el proceso de infección y tratar de minimizar la angustia que éste presentó.

Las y los interlocutores mencionaron que fue hasta el momento del diagnóstico que empezaron a tomar más serio los procesos de S/E/A, pues anteriormente la desidia o la no preocupación a enfermedades comunes como gripes o infecciones estomacales eran relegadas por ellas/os mismas/os y en muchas ocasiones dejaban que desaparecieran por si solas.

A nivel emocional desde luego el diagnóstico de VIH representó un ruptura exponencial en las y los interlocutores, sin embargo como se leyó en el desarrollo de la investigación, cada una/o generó sus propias estrategias para hacer frente al padecimiento. En el caso específico de mis interlocutoras el principal motor fueron los hijos, pues la preocupación se centró en la posibilidad de que éstos quedaran huérfanos y sin alguien que los cuidara. En el caso de los hombres el deseo de no llegar a etapa de SIDA, los estudios y el trabajo fueron los alicientes para salir del periodo de depresión que ocasionó el diagnóstico.

A pesar de la información que obtuvieron al recibir el diagnóstico y de la que ellas y ellos buscaron por cuenta propia, la idea de la muerte se siguió presentando. El temor después de recibir el diagnóstico y tomar tratamiento ARV se centra en la falla de los mimos, o en generar resistencia. Lo que llevaría a los pacientes a disminuir sus cantidades de CD4 y aumentar su C.V. y por consiguiente desarrollar cuadros de SIDA.

Una de las estrategias para poder afrontar el diagnóstico es el compartir con alguien de confianza el mismo, sin embargo el temor al ser rechazados se presentó de forma más fuerte al inicio de su trayectoria como pacientes con VIH, las situación del rechazo generó más hermetismo en las y los interlocutores respecto a su padecimiento. Sin embargo cuando fueron apoyados en sus contextos de interacción la enfermedad en sus palabras fue más llevadera. Esto evidencia la profunda necesidad de apoyar a las personas con VIH/SIDA para que el proceso sea afrontado con un poco más de tranquilidad.

“Soledad” es la palabra que utilizaron mucho las y los interlocutores para referirse no sólo en a la situación en el diagnóstico sino en la vivencia del día a día por ser portadoras/es de VIH, he ahí la importancia de los grupos de ayuda mutua para que ese sentimiento no se presente en ellas/os.

El estigma y la discriminación continúan vigentes en las y los pacientes con VIH/SIDA, es decir si bien en algunos sectores (muy específicos) estas situaciones se han ido desvaneciendo es muy cierto que aun hoy en día a más de 30 años de que surgió el VIH/SIDA, las y los afectados por el virus siguen viviendo estas situaciones, no solo en sus grupos de interacción más cercanos como los son la familia, amigos y trabajo, sino por las mismas instancias estatales y lo peor de todo, por las instituciones sanitarias.

De acuerdo a las representaciones de mis interlocutoras/es respecto a cómo son percibidos por la sociedad, existe un consenso generalizado, hombres con VIH son vistos inmediatamente como homosexuales, mujeres con VIH son vistas como víctimas de sus parejas, como trabajadoras sexuales o promiscuas. El generar categorías de juicio y peyorativas alrededor de padecimientos tan estigmatizados como el VIH tienen como consecuencia discriminación y violencia de diferentes tipos, como lo es la violencia psicológica, la violencia simbólica, violencia de género, violencia laboral, violencia por orientación sexual y que como resultado las personas que viven con VIH/SIDA se auto estigmaticen y tengan la necesidad de ocultar su enfermedad.

En lo que concierne a la forma de vivir los procesos de S/E/A en contextos de migración los datos revelaron que las y los interlocutores se apoyan en sus redes de amistad ya que no cuentan con sus familiares o los amigos de sus lugares de origen por estar en una ciudad distinta y alejada. Los lazos de parentalidad no sanguínea llegan a ser más fuertes en muchos de los casos sobre todo en aquellas/os interlocutoras/es que fueron rechazados por sus familia al compartir su diagnóstico.

Respecto a la ciudad donde adquirieron el VIH, Adela, Sofía, Claudia y Hugo fueron quienes se infectaron en Playa del Carmen, Rodolfo, Asrael y Román recibieron el diagnóstico así como conocimiento de su infección en sus lugares de origen.

Algo que es de suma importancia como hallazgo es el que concierne a ver la migración a Playa del Carmen como una oportunidad de iniciar de nuevo, pues al estar viviendo en una ciudad en donde nadie te conoce es fundamental para tratar de borrar las dificultades que trajo el diagnóstico y la vivencia del VIH en los lugares de origen. En este caso podemos afirmar que tanto las y los interlocutores ven positiva esta arista de migrar.

La dificultad a además de estar alejados de la familia y amigos radica (para quienes recibieron el diagnóstico y tratamiento en sus lugares de origen) en el nivel y la calidad de atención de las instituciones sanitarias locales. Pues consideran que está muy por debajo.

Los datos confirmaron que el ejercicio de la sexualidad en Playa del Carmen es más fácil incluso para las personas con VIH, pues en sus representaciones mencionan que no sienten la presión de la familia y eso hace que sus encuentros sexuales sean más espontáneos, además de que están conscientes de que al ser un lugar turístico las imposiciones morales son menos rígidas, tanto para hombres como para mujeres.

Lo preocupante sería en el tipo de prácticas sexuales que tienen, pues algunos de los interlocutores varones mencionaron que algunas veces no han utilizado condón aun sabiendo que viven con VIH, al igual que personas que se realizan la prueba de detección la cuestión primordial para no usarlo es la sensibilidad durante el coito.

El estigma y la discriminación hacia personas que viven con VIH/SIDA sigue permaneciendo en la sociedad, sólo es modificada (en ocasiones) cuando se vive de cerca con la enfermedad, es decir, cuando algún familiar o amigo está infectado con el virus, es importante mencionar que este proceso no se da de la noche a la mañana, sino que al igual que otros procesos, se va construyendo poco a poco.

Las diferencias sustanciales entre ser hombre y mujer con VIH/SIDA siguen remitiéndose a cuestiones de victimización de las últimas y culpa de los primeros. Pues se sigue creyendo que las mujeres no tienen múltiples parejas sexuales y que los hombres son homosexuales y promiscuos y ellos se han buscado su enfermedad, esto evidenció que los varones con VIH/SIDA son más estigmatizados al menos en el contexto de esta investigación, refutando la hipótesis inicial de que eran las mujeres las que vivían más estigmatizadas (esto no quiere decir que no exista por completo el estigma en ellas).

En este sentido estos prejuicios conllevan a que las medidas de prevención no sean las adecuadas sobre todo en relaciones de pareja estables. De este modo es importante recordar que el peso de la construcción social de la fidelidad y el amor está muy presente no sólo en las representaciones de las y los interlocutores de esta investigación, sino en muchos de los usuarios de pruebas rápidas a quienes les di pos consejería. Pareciera ser que tienen la idea de que el amor los protegerá del VIH.

En el estado de Quintana Roo las políticas de prevención y atención del VIH/SIDA son limitadas, a pesar de que a nivel nacional se les debe realizar la prueba de detección al VIH a todas las mujeres embarazadas, muchas de ellas acudían a la A.C. a realizársela pues las instituciones sanitarias no cuentan con reactivos.

La atención médica (en el caso de mis interlocutores y de otros usuarios con los que tuve la oportunidad de convivir) es deficiente sobre todo cuando los

pacientes son migrantes y tienen puntos de comparación, el desabasto de medicamento existe en Quintana Roo a pesar de que las autoridades lo nieguen, no se siguen los protocolos de atención a los pacientes, pues muchos de ellos llevan más de un año sin estudios de C.V. ni CD4, los tratamientos ARV se recetan sin indagar en las trayectorias médicas de las y los pacientes y de este modo saber cuál es el medicamento idóneo para cada caso.

El tema del VIH/SIDA no es prioridad en la agenda estatal, pues en los discursos de los funcionarios públicos y de gobierno esto trae una mala imagen al estado y por consiguiente, al desarrollo turístico de la región, sin embargo, esto sólo evidencia que las autoridades no realizan su trabajo como deberían de hacerlo, pues al indagar en los turistas nacionales y extranjeros saben muy bien que al ser un destino turístico sexual, el índice de VIH e ITS es alto en la zona.

Esta investigación apuesta por la creación de políticas públicas de prevención y atención al VIH/SIDA que muestren la realidad de la problemática. A nivel de prevención:

- Hacer ver a las personas que no por tener una pareja estable se está exento de contraer el virus.
- Eliminar la violencia de género por parte de los varones hacia las mujeres en todas sus manifestaciones, sexual, psicológica, económica, simbólica, etc., para el ejercicio de la sexualidad informada y responsable de las mujeres.
- Eliminar la violencia por orientación sexual para el ejercicio responsable de la sexualidad de los HSH, sin temor a ser señalados.
- Sensibilizar sobre los problemas que devienen de los roles de género impuestos socialmente en las mujeres, sumisión, disponibilidad sexual para sus parejas, el no acceso a la información en temas de salud sexual y reproductiva.
- Sensibilizar en los problemas que devienen de los roles de género impuestos socialmente a varones: reproducir la idea de riesgo en las

prácticas sexuales como muestra de masculinidad, el tener múltiples pareja sexuales como construcción impuesta para probar su hombría, el ingerir bebidas alcohólicas y tener relaciones sexuales sin protección.

- Informar con lenguaje simple y sobre lo que es el VIH/SIDA y como se transmite, pues muchos migrantes son de origen indígena y no cuentan con los recursos educativos ni culturales para saber sobre el tema.
- Brindar condones a adolescentes y menores de edad y dejar de pensar que no tienen relaciones sexuales de riesgo. Y que la práctica de consejería a menores de edad en temas de salud sexual y reproductiva no sea negada.

A nivel de atención:

- Crear el CAPASITS de Playa del Carmen para que los pacientes tratados y personas que tengan relaciones sexuales de riesgo reciban la atención necesaria y especializada.
- Capacitar al personal médico sanitario con cursos de sensibilización de género y VIH/SIDA para la atención óptima de los usuarios de los servicios de salud.
- Poner a personas capacitadas en el programa de VIH/SIDA del estado de Quintana Roo, para que el pedido de medicamentos ARV a CENSIDA se realice de forma oportuna y no exista desabasto de medicamentos.
- Contar con médicos infectólogos que atiendan a los pacientes con VIH/SIDA en el Hospital General de Playa del Carmen.
- Que se realicen las trayectorias médicas de los pacientes para saber cuál es el medicamento más idóneo de acuerdo a sus antecedentes etiológicos y exista una adherencia al tratamiento.
- Flexibilizar como en otros estados la manera de recoger los medicamentos ARV por alguna persona autorizada por los pacientes para que no se interrumpa su tratamiento, tomando en cuenta que en muchos casos los trabajos impiden asistir a las consultas o a recoger el medicamento.

- Realizar los exámenes de laboratorio que marcan los protocolos de atención nacionales e internacionales para pacientes que viven con VIH/SIDA, (Carga Viral y CD4) por lo menos cada 6 meses para identificar si existe o no falla o resistencia en el medicamento.
- Crear grupo de autoapoyo dentro de las instalaciones del Hospital General de Playa del Carmen, pues es el punto común en donde pueden llegar con facilidad las personas infectadas por VIH. Contar con personas especializadas en la atención del VIH/SIDA (Psicólogo, Antropólogo médico, Médico social, Salud Pública), pues la parte social de la enfermedad también debe ser atendida para entender problemáticas en la experiencia de vivir con el VIH.

Esta investigación pretende ser continuada en la fase doctoral y en la creación de artículos especializados pues los datos que se obtuvieron en el trabajo de campo han sido muy abundantes, sin embargo por cuestiones de tiempo sobre todo de índole administrativa, se han tenido que suprimir, sin que ello signifique que no tengan importancia.

Como investigador puedo concluir que esta experiencia en investigar el VIH/SIDA ha tenido como resultado a nivel profesional la creación de conocimiento en conjunto con las y los interlocutores, es importante mencionar que si ellas y ellos no hubiesen accedido a contarme sus procesos de vivencia de la enfermedad no se podría evidenciar las problemáticas a las que se enfrentan.

Considero que tanto las y los interlocutores como yo hemos aprendido sobre el VIH/SIDA, agradezco mucho el darme la oportunidad de adentrarme en sus vidas y buscar una solución a las problemáticas a las que se enfrentan, el participar como voluntario en la A.C. me ayudó a percatarme bastante bien de las ideas que existen sobre el VIH/SIDA y las reacciones que la población tiene respecto al tema.

El realizar esta investigación me hizo compartir con las y los interlocutores angustias, frustraciones, lágrimas y felicidad así como entender la manera en la que se viven los procesos S/E/A en hombres y mujeres que viven con VIH/SIDA que migraron a un destino turístico con la esperanza de tener una mejor calidad de vida.

Bibliografía

Alves, Paulo, Miriam Rabelo y Lara Souza, (1999) *Experiência da doença e narrativa*, Río de Janeiro, editora Fiocruz

Amuchástegui, Ana, (1999). *Dialogue and negotiation of meaning: constructions of virginity in Mexico. Culture, Health and Sexuality*, en *International Journal for Research, Intervention and Care*. London, v. 1, n. 1, pp. 79-93.

Anderson, Perry, (1981). *Las antinomias de Antonio Gramsci, Estado y revolución en Occidente*, Barcelona, España, Editorial Fontamara.

Arellano, Manuel, (2008), *Estigma y discriminación a personas con VIH*, Textos del Caracol 5, CONAPRED, México.

Bourdieu, Pierre, 1999 (1997). "Violencia simbólica y luchas políticas". En: *Meditaciones pascalianas*. Barcelona, Anagrama.

Bronfman, Mario, (2005). *VIH/SIDA y movilidad poblacional en México y Centroamérica: Respuestas en contextos de vulnerabilidad social*, en *INSP Sida: aspectos de salud pública. Manual*, INSP-CENSIDA, México.

----- (2004). *Movilidad poblacional y VIH/SIDA. Contextos de vulnerabilidad en México y Centroamérica*, INSP, México.

Bury, M. (1982) *Chronic Illness as Biographical Disruption*, en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 4, pp. 167-182.

Castro, Roberto, (2011). *Teoría Social y Salud*, México, CRIM- UNAM, Lugar Editorial.

CENSIDA (2013) Reporte *Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México Registro Nacional de Casos de SIDA Actualización al 30 de septiembre de 2013*

----- (2009) *El VIH/SIDA en México*, SSA-Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA

García, María, 2010 (2002). *Foucault y el poder*, Colección teoría y análisis, UAM-Xochimilco, México.

Guba, E and Lincoln, Y. (1994), Paradigmas en pugna en la investigación cualitativa, en *Handbook of qualitative research* (Denzin, N & Lincoln, I.), London Sage.

Fitzpatrick, R, et al (1990), *La enfermedad como experiencia*. FCE. México.

Flores y Fragoso, en Ponce, Patricia y Nuñez, Guillermo (Coord), 2011, *Informe final de la consulta sobre VIH/SIDA y Pueblos Indígenas en áreas fronterizas*, CIESAS, CDI, México.

Foucault, Michael (1992). "Curso del 7 de enero de 1976" y "Curso del 14 de enero de 1976. En: *Microfísica del poder*. Madrid, La Piqueta.

Freyermuth, G. y Sesia P. (2006), *Del curanderismo a la influenza aviaria: viejas y nuevas perspectivas de la antropología médica*, en *Desacatos*, núm. 20 enero-junio de 2006, CIESAS, México, pp. 9-28.

Glaser B. y Strauss A. (1967) 1986. *The discover of grounded: strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine

Goffman, Erving, 1995 (1963), *Estigma, la identidad deteriorada*, Buenos Aires, Argentina, Amorroutu editores.

----- 1994 (1959), *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Buenos Aires, Argentina, Amorroutu editores.

Grimberg, Mabel, (Ed.) (2009), *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. UBA, Buenos Aires, Argentina.

Infante, Xibillé, (2004) *VIH/Sida y rechazo a migrantes en contexto fronterizos, Migración y Desarrollo*. Zacatecas, num. 3, segundo semestre, pp. 45-53

Laski, Mariana, 1997, *Mujeres, Sida y Sexualidad*, en Kornblit, Ana, 1997, *Sida y Sociedad*, Buenos Aires, Argentina, Ed. Espacio

Macías, Erick, (2012), *Reconstruyendo y relacionando las experiencias de migrar y enfermar. Representaciones sociales y trayectorias de búsqueda de atención en personas que viven con VIH con experiencias de migración en el CAPASITS de Poza Rica, Veracruz*. CIESAS D.F.

Margulies, S, Barber, N, (2006), *VIH - SIDA y "Adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectiva*, en Antípoda, Revista de Antropología y Arqueología, Departamento de Antropología, Facultad de Ciencias Social, Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia. pp. 281-300.

Morris, Martina (1999) *Sexual Networks and HIV: The Population Dynamics of Infectious Disease*. Presentación en el *Population Council*, Nueva York, 4 de marzo de 1999).

Menéndez, Eduardo, (2003) *Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas*, en *Ciencia y Salud Colectiva*, vol. 8, num. 1 pp.185-207

-----, (2009) *De sujetos saberes y estructuras: introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*, Lugar editorial, Buenos Aires, Argentina.

Organización Mundial de la Salud (2013), *Preguntas y respuestas sobre VIH/SIDA*.

----- (2014), *Informe Enfermedades oportunistas asociadas al VIH*, elaborado por ONUSIDA

Osorio Carranza, Rosa Maria (2001) *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. CIESAS-INI-INAH. México.

Parrini, Rodrigo (2012), La formación de un campo de estudios estado del arte sobre sexualidad en México 1996-2008, *Medicalización de la sexualidad, salud sexual e infecciones de transmisión sexual y VIH/Sida*, CLAM, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, Brasil.

Pecheny, Mario (2002), *Vida cotidiana con VIH/sida y/o hepatitis C, diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. CEES- UBA, Argentina.

Pérez, Hilda y Taracena Rosario, (2004), *Mujeres que viven con VIH/SIDA y servicios de salud. Recomendaciones para mejorar la calidad de la atención, Ángulos del SIDA*, CENSIDA, México.

Ponce, Patricia, (2015), *Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica*, CIESAS, ponencia presentadas en el segundo encuentro sobre salud indígena, La Riocha, La Guajira, Colombia, marzo 2015.

-----, (2015), *Pueblos indígenas y VIH*, , CIESAS, México, ponencia presentadas en el segundo encuentro sobre salud indígena, La Riocha, La Guajira, Colombia, marzo 2015.

-----, (2014), *Contraloría Social, calidad en la atención y VIH: El caso Veracruzano*, CIESAS, Ponencia presentada en el seminario de Antropología médica.

-----, (2004), *Masculinidades diversas*, en Revista Desacatos, CIESAS, México.

Recoder, María, (2001) *El problema médico de la adherencia, 'contrato terapéutico' y participación en la atención a personas que viven con VIH-SIDA*, en Cuadernos de Antropología Social, No. 13.

-----, (2005) *No se desespere por el cambio... su vida está comenzando ahora'. Crónica de una cronicidad: HIV-SIDA, tratamiento médico y vida cotidiana*, ponencia al Primer congreso latinoamericano de Antropología, rosario, 11 al 15 de julio de 2005.

Strauss, A. (1984) *Chronic illness and the quality of life*, St Louis y Toronto, The C.V.Mosby Company.

-----, (1987) *Qualitative analysis for social scientists*, New York, Cambridge University Press.

Strauss A. y Corbin J. 1990. *Basic of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*, Londres, Sage.

Valles, Miguel (2000), *Técnicas cualitativas de investigación, Reflexión metodológica y práctica profesional*, Editorial Síntesis, Madrid, España.

Williams, S. (2000) *Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept*, en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 22, No. 1, pp. 40-67.

Anexo I

Guía de entrevista

1. ¿Qué significaba para ti el VIH/SIDA antes de saberte diagnosticado(a)?
2. ¿Tenías prácticas sexuales que son consideradas de riesgo antes de saber tu diagnóstico?
3. ¿Te realizabas pruebas ELISA con frecuencia? ¿Por qué?
4. ¿Sabías las formas por las cuales una persona podía adquirir VIH/SIDA antes de ser diagnosticado (a)?
5. ¿Entre tus conocidos ya sea familiares, amigos, compañeros de trabajo, alguna vez hablaron de temas de VIH/SIDA?
6. ¿Cuáles eran tus percepciones de acuerdo a los que te contaban amigos, familiares y compañeros de trabajo, que tenían sobre el VIH/SIDA y las personas portadoras de la enfermedad?
7. ¿Consideras que sabías lo suficiente en temas de VIH/SIDA antes de ser diagnosticado (a)?
8. ¿Alguna vez pasó por tu mente cuestionarte si podías tener VIH/SIDA?
9. ¿Qué emociones y/o sentimientos lograbas percibir al cuestionarte si eras portador de VIH/SIDA?
10. ¿Sabías de alguna que tuviese VIH/SIDA antes de tu diagnóstico?
11. En caso afirmativo a la pregunta anterior ¿Qué emociones o sentimientos sentías hacia la persona afectada por VIH/SIDA?
12. ¿Utilizabas preservativo (condón) en tus relaciones sexuales antes de ser diagnosticado? ¿Por qué?
13. Antes del diagnóstico ¿Acudías al médico con regularidad para hacerte chequeos?
14. ¿Qué tan importante considerabas el cuidado de tu salud en general?
15. ¿Por qué decidiste hacerte la prueba de detección de VIH?
16. ¿A qué institución o lugar acudiste a realizarte la prueba?
17. ¿Te acompañó alguien a realizarte la prueba? ¿Quién?
18. En dado caso de que alguien te acompañara a realizarte la prueba, ¿Por qué elegiste a esa persona para que te acompañara?
19. En dado caso de acudir con alguien a realizarte la prueba ¿Recuerdas lo que esa persona te dijo mientras esperaban el resultado?
20. ¿Recuerdas si la persona que te oriento antes de tomarte la muestra era un médico o psicólogo y que información te dio antes del procedimiento?
21. ¿Consideras que te brindaron la información suficiente por parte del personal sanitario antes de tomarte la muestra de sangre para la prueba?
22. ¿Recuerdas que sentiste a nivel emocional al momento de hacerte la prueba?

23. ¿Durante el tiempo de espera del resultado recuerdas que pensaste mientras te daban el diagnóstico?
24. ¿Al momento de saber que tu resultado era positivo recuerdas que emociones o pensamientos pasaron por tu mente?
25. En caso de que alguien te acompañara a realizarte la prueba, ¿Al momento de saber tu resultado positivo recuerdas que hizo o dijo tu acompañante?
26. ¿El personal de Salud o encargado de realizarte la prueba te brindó la información necesaria después de tu diagnóstico positivo y qué tipo de información te brindó?
27. ¿Compartiste en los días siguientes tu diagnóstico con algún familiar, amigo o compañero de trabajo? ¿Por qué?
28. Si compartió su diagnóstico ¿Recuerda las reacciones y que las palabras que dijeron las personas al enterarse de su diagnóstico?
29. ¿Se realizó pruebas extras en algún otro laboratorio para confirmar su diagnóstico?
30. ¿Al saber su diagnóstico informó a su (s) pareja (s) sexual (es) su diagnóstico? ¿Por qué?
31. ¿Después del diagnóstico confirmatorio que pensamientos y emociones recuerda que surgieron?
32. ¿Después del resultado confirmatorio de la prueba, tomó inmediatamente medidas necesarias para tratar la enfermedad?
33. ¿Presentaba, alguna enfermedad al momento de su diagnóstico confirmatorio?
34. ¿En qué servicio de salud está llevando su tratamiento o atención a la enfermedad?
35. ¿Le han informado de forma detallada lo que es el VIH/SIDA y qué tratamiento debe tener para cuidar que la enfermedad no progrese?
36. ¿Actualmente se encuentra bajo tratamiento Antirretroviral? ¿Cuánto tiempo lleva tomando ARV?
37. ¿Por qué decidió o no tomar ARV?
38. ¿Cree usted que los ARV estén ayudándole en el control de su enfermedad?
39. ¿Después de su diagnóstico confirmatorio usted empezó a buscar información especializada en el tema de VIH/SIDA?
40. ¿Tenía personas de su entera confianza con quienes pudiera compartir su diagnóstico? ¿Quiénes eran?
41. ¿Decidió compartir su diagnóstico con familiares? ¿Por qué?
42. ¿Qué reacciones tuvieron y que le dijeron los familiares con los que compartió su diagnóstico?
43. ¿Decidió compartir con amigos su diagnóstico? ¿Por qué?
44. ¿Qué reacciones tuvieron y que le dijeron sus amigos con quien compartió su diagnóstico?

45. ¿Compartió su diagnóstico con compañeros de su trabajo? ¿Por qué?
46. ¿Qué reacciones tuvieron y que le dijeron sus compañeros de trabajo con quienes compartió su diagnóstico?
47. ¿A raíz de compartir su diagnóstico ha tenido problemas de discriminación por parte de sus círculos familiares, amistosos o laborales y en dado caso de ser así que fue lo que sucedió?
48. En dado caso de sufrir reacciones negativas con los círculos familiares, amistosos y laborales que acciones tomó para enfrentar dichas reacciones?
49. Después de compartir el diagnóstico con familiares, amigos y compañeros de trabajo cree que su percepción de la enfermedad ha cambiado?
50. ¿Cuál es su percepción y que tanto sabe de VIH/SIDA hoy en día al ser portador de la enfermedad?
51. ¿Qué emociones y pensamientos tiene respecto a su condición de portador (a) de VIH hoy en día?
52. ¿Qué tan importante es el apoyo de la familia, amigos, compañeros de trabajo para poder llevar la carga emocional de la enfermedad?
53. ¿Cómo han sido modificados sus hábitos y cuidados en relación con su salud después del diagnóstico o siguen igual que antes de saberse seropositivo (a)?
54. ¿El saberse seropositivo(a) ha impactado de alguna manera en el ejercicio de su sexualidad? ¿Por qué?
55. ¿Utiliza preservativo en sus relaciones sexuales actualmente? ¿Por qué?
56. ¿Qué dificultades le ha traído el ser seropositivo al VIH en su vida diaria?
57. ¿Cuánto tiempo pasó después del diagnóstico para que compartiera el diagnóstico con alguien? ¿Por qué decidió hacerlo?
58. ¿Quién fue la primera persona con la que compartió su diagnóstico y por qué lo hizo?
59. Antes de compartir su diagnóstico busco información o ayuda para poder hablar con las personas cercanas a usted sobre su enfermedad? ¿Qué fuentes consulto o con quienes acudí a pedir información y por qué?
60. Al momento de compartir su diagnóstico por primera vez con alguien recuerda que pensamientos y/o emociones sintió, y a que cree usted que se debieron dichas cuestiones?
61. Recuerda cuales fueron las reacciones de la persona a la que le contó de su enfermedad por primera vez, y usted cómo considera si fue negativa o positiva la reacción? ¿Por qué?
62. ¿Para compartir su diagnóstico en veces subsecuentes recuerda si le fue más fácil el hacerlo? ¿Por qué?
63. De las personas con quien ha compartido su diagnóstico, cuál considera usted que ha sido la que le ha brindado más apoyo? ¿Por qué?

64. De las personas con quien ha compartido su diagnóstico, cuál considera usted que ha sido la que le ha brindado menos apoyo? ¿Por qué?
65. Después de compartir su diagnóstico, ¿Qué tan importante cree usted que era necesario hacerlo y por qué?
66. A partir de su experiencia personal ¿por qué cree que algunas personas ocultan su diagnóstico de VIH?
67. A partir de su experiencia personal ¿por qué cree que algunas personas comparten su diagnóstico de VIH?
68. ¿Qué tan importante es para usted contar con el apoyo de su familia a partir de saberse diagnosticado (a) con VIH y por qué?
69. ¿Qué tan importante es para usted contar con el apoyo de sus amigos a partir de saberse diagnosticado (a) con VIH y por qué?
70. ¿Qué tan importante es para usted contar con el apoyo de sus compañeros de trabajo y jefe a partir de saberse diagnosticado (a) con VIH y por qué?
71. Desde su diagnóstico por VIH, usted podría decir si ha recibido algún maltrato por parte de las personas que saben su diagnóstico? ¿de quién vino este maltrato?, ¿Por qué cree usted que se dio?
72. Actualmente de que persona(s) considera usted que es más importante contar con apoyo para enfrentar su enfermedad, por qué?
73. Al momento de ser diagnosticado(a) le aconsejaron ir a grupos de autoayuda y que información le dieron sobre este tipo de grupos?
74. Ha asistido a algún grupo de autoayuda, por qué decidió o no ir?
75. En dado caso de asistir a un grupo de autoayuda cree que le ha sido útil para minimizar daños emocionales a por el diagnóstico de VIH, por qué?
76. ¿De qué temas se hablan en el grupo de autoayuda al que asiste?
77. Existe alguien que guie o coordine el grupo de autoayuda? ¿quién es, sabe si tiene alguna formación profesional, y cree usted que su labor sea optima? ¿Por qué?
78. En caso de asistir a grupos de autoayuda, ¿Podría decir cuál es su opinión acerca de dichos grupos y por qué?
79. Recomendaría a otras personas infectadas por VIH asistir a grupos de autoayuda, por qué?
80. Cree usted que los grupos de autoayuda y sus círculos de convivencia cercanos han contribuido para que su enfermedad le generó menos conflictos a nivel emocional ¿por qué?
81. A partir de compartir su diagnóstico ya sea con familiares, amigos y compañeros de trabajo, cree usted que se han modificado para bien o para mal sus relaciones con estas personas? ¿Por qué?
82. ¿Alguien lo (a) acompaña a sus citas médicas, quién es y por qué cree usted que lo hace?

83. ¿Qué tan importante es para usted que alguien lo (a) acompañe a sus consultas médicas y por qué?
84. Cuando existen complicaciones por ser portador de VIH como lo son enfermedades oportunistas o procesos infecciosos pasajeros, ¿quién cuida de usted en esos periodos? y ¿por qué lo hace esa persona? Si no cuidan de usted ¿a qué se debe esa situación?
85. ¿Está bajo tratamiento ARV? ¿Por qué?
86. ¿Tuvo dudas al iniciar el tratamiento ARV? ¿Por qué?
87. ¿Cuáles eran (son) los temores que le tenía al tratamiento ARV? ¿A qué cree que se (deban) debían?
88. Recuerda ¿qué emociones y pensamientos pasaron por su mente al iniciar el tratamiento ARV?
89. ¿Cuál considera usted que ha sido el resultado de tomar ARV, por qué?
90. Antes de iniciar (o si no se ha iniciado) tratamiento ARV acudió a otros servicios médicos, como lo son acupuntura, herbolaria, medicina alternativa para controlar los efectos del VIH en su organismo? ¿Por qué? Y ¿cuáles son esos métodos que utilizó?
91. ¿Si está bajo tratamiento ARV utiliza algún otro tipo de medicamentos como los ya mencionados para tratar su enfermedad? ¿por qué?
92. ¿Considera usted que toma adecuadamente sus medicamentos ARV y otros prescritos por su médico? ¿Por qué?
93. El personal médico le explico la importancia de la adherencia al tratamiento ARV y por qué debe hacerlo?
94. ¿Recuerda el nombre de los medicamentos ARV que toma? ¿Puede decirme cuáles son?
95. ¿Considera que sus medicamentos ARV tienen efectos secundarios muy fuertes y notorios, por qué?
96. ¿Cada cuando toma sus medicamentos ARV?
97. ¿El tomar sus medicamentos ARV le ha impedido realizar actividades que antes realizaba?
98. ¿Cuánto tiempo tiene con este esquema de tratamiento ARV? ¿Cuántas veces desde que inicio tratamiento le han cambiado el esquema?
99. ¿En sus últimos análisis sanguíneos recuerda cuál fue su Carga Viral en Sangre y el número de sus células CD4?
100. ¿Considera que el estar tomando medicamentos ARV le ha ayudado a mejorar su salud y calidad de vida? ¿Por qué?
101. ¿Qué método o estrategia utiliza para tomar adecuadamente sus medicamentos ARV?
102. ¿Si dejo de tomar una dosis de su medicamentos ARV que pensamientos pasan por su mente?

103. ¿Qué tan importante es para usted seguir las indicaciones médicas que le da su infectólogo, por qué?
104. ¿Qué otras medidas y/o estrategias pone en marcha para mantener un buen estado de salud? ¿Por qué?
105. ¿Qué otros aspectos considera que son necesarios para que usted pueda llevar su enfermedad con menores preocupaciones y complicaciones? ¿Por qué?