

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA

Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto Presidencial
del 3 de abril de 1981



LA VERDAD
NOS HARÁ LIBRES

UNIVERSIDAD
IBEROAMERICANA

CIUDAD DE MÉXICO ®

OTRO VIH/SIDA

Relatos de vida en la era del tratamiento antirretroviral

TESIS

Que para obtener el grado de

DOCTOR EN ANTROPOLOGIA SOCIAL

P r e s e n t a

VICTOR FERNANDO ANGUIANO ALVARADO

Director: Dr. Roger Magazine Nemhauser

Lectores: Dr. Rodrigo Laguarda Ruíz

Dra. Yuribia Velázquez Galindo

AMDG

A mi maestro,
Dr. Sergio Armando Cano Morales,
Ω 30 de marzo de 2018
In Memoriam

El testimonio de David Alejandro.

Cuando mi cuerpo invadiste, no fui capaz de evitar sentirme sucio, con miedo, triste, avergonzado, hasta me hiciste llorar. Me puse a pensar ¿Qué será de mi vida? ¿Qué pasará con mis amigos, mi familia? ¿Cómo me tratarán? ¿Qué pasará con mis proyectos a futuro? Es un golpe tan fuerte y duro, pero esto me ayudó a comprobarme lo fuerte que soy, pues no dejaré que mi vida se derrumbe. Más tarde he comprendido que, gracias a la información, mi vida no dependería de un simple diagnóstico, que mi vida no acabaría de un día a otro sin razón, pues gracias al apoyo de mis amigos, al amor incondicional de mi madre y hermanos, sigo adelante. Incluso siento más fuerza, estoy más atento a disfrutar hasta los más mínimos detalles de la vida y soy más fuerte, necesito serlo, no puedo dejarme vencer. Todos los días me despierto consciente de mi situación, más con unas ganas inmensas de vivir y disfrutar mi vida y cada noche, al tomarla, esa pastilla me ayuda a no olvidar que la guerra no se acaba, que no hay que dejarse vencer por un virus despiadado y que seguiré luchando sin confiar en la suerte, no me quedaré sentado ofreciendo mi tiempo a la muerte.

David Alejandro, 32 años

RECONOCIMIENTOS

A todos aquellos que han andado conmigo el camino,
gracias por su compañía;
cambiemos de suelas los zapatos, si así fuera necesario,
y sigamos juntos... ¡levantando polvaredas!

Creo que es natural que al aproximarse la conclusión de un ciclo, en la vida del hombre surja la pregunta ¿qué sigue?; al menos eso me pasó a mí poco antes de jubilarme como médico epidemiólogo en el Hospital General de Zona con Medicina Familiar # 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social en Durango, Dgo. Entre diversas opciones, decidí que profundizaría, a través de la Antropología Social, la aproximación al *otro* y los *otros* que había alcanzado en la Maestría en Salud Pública. Ahora, ese proyecto de vida es una realidad gracias a diversas personas e instituciones que me brindaron su apoyo.

Al iniciar este apartado de mi tesis deseo hacer un reconocimiento muy especial a la familia que me recibió en su casa en Lima, Perú; los llevo en mi corazón. Steven, en esta tesis están implícitas las muchas reflexiones y cuestionamientos que me hiciste en torno al interés, experiencia y vocación que me aproximan a este tema...y a tu condición de vida.

Mi corazón rebosa de agradecimiento y amor a mi familia por su respaldo incondicional desde que la idea estaba en embrión hasta todas esas veces que me vieron visitar la casa por unos días para luego regresar a la Ciudad de México, o viajar al Perú y Colombia para participar en congresos antropológicos. Las palabras de mi papá fueron un constante estímulo: “¡A darle, y no me le aflojes, que el tiempo se va volando!”; hoy, esas palabras se han convertido en un grito de guerra para todos en la familia. Por todo ello, estos primeros renglones de reconocimiento van a mis padres, Jesús y Elena; a mi hijo Odam Jichchat; a mi hermana María Elena y a mis hermanos, Juan Ignacio, Jesús, Rafael, Roberto y Eduardo; de igual forma a mis hermanos de vida Juan Antonio y Martín Isaías. Ojalá que esta experiencia en la mejor etapa de mi vida, cuando los años se tornan más valiosos, sirva a mis sobrinos y sobrinas, familiares y amigos que me han visto con curiosidad emprender esta aventura “a estas alturas de la vida”, y les motive a emprender las suyas, sin importar las horas que marque el reloj, ni los días que le queden al calendario.

A mi sobrina Marisol, Solimar, en la Ciudad de México y a mis también sobrinos Lucy y Juan José en Guadalajara, gracias por hospedarme en sus casas y brindarme un hogar. En mí, ustedes

han cumplido el precepto de dar de comer al hambriento y dar de beber al sediento, alimentando también mi espíritu con su cariño, lo cual estando fuera de casa se aprecia más. Dios les premie.

Traigo a mi mente el gran impulso que me dieron mis compañeros y compañeras del Servicio de Medicina Preventiva del Hospital General de Zona con Medicina Familiar # 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social en Durango, Dgo, el último día que laboré a su lado. Sus porras y sus mantas deseándome éxito en esta nueva aventura; así como su afecto y convicción en que saldría adelante, hoy están aquí correspondidos.

Reconozco la confianza que depositó en mí la Facultad de Medicina y Nutrición de la Universidad Juárez del Estado de Durango para que en nombre de ella y el de los miembros de la Academia de Salud Pública, de la cual formo parte, acudiese a realizar estos estudios, con los cuales esperamos enriquecer el contenido formativo de nuestros alumnos.

A la Universidad Iberoamericana Campus Ciudad de México, le reconozco por haberme ofrecido sus hermosos espacios y su capilla, para desde ellos reflexionar en torno a las necesidades de los *otros*, los más vulnerables y vulnerados de la sociedad, y construir con sus enseñanzas un espacio de compromiso en mi corazón, desde el cual servirles.

Ahí mismo en la Ibero, como coloquial y orgullosamente llamamos a esta universidad quienes estudiamos en sus aulas, reconozco como personas de gran calidad humana y compromiso con el alumnado al personal administrativo, académico y directivo del Departamento de Ciencias Sociales y Políticas, y muy en particular al Colegio de Profesores del Programa de Posgrado en Antropología Social, por compartir conmigo sus conocimientos y experiencia de campo.

En el seno de este grupo de notables de la antropología en México, quiero hacer mención especial a los doctores:

David Robichaux Haydel, con mi admiración por su enorme conocimiento de la realidad de las comunidades y familias mesoamericanas. Ser su alumno ha sido un privilegio tan grande como su estatura misma.

Emiliano Zolla Márquez, quien condujo mi primera experiencia en trabajo antropológico de campo en la bellísima y heroica Oaxaca de Juárez, inquieto libre pensador de la antropología y amigo.

Elena Bilbao González, hermosa dama con quien comparto el orgullo de ser nortños y a quien agradezco por las largas jornadas de discusión académica y fecunda amistad que compartimos, y su apoyo decidido en momentos cruciales de mi estancia en la Ibero.

Reconozco y agradezco también al Dr. Enrique Gutiérrez Márquez, Director del Departamento, por la sonrisa amable y su pregunta “¿Cómo vamos?” que, lejos de ser inquisitiva, era un estímulo para mí, pues denotaba su interés por cuanto iba yo alcanzando.

A la LCP Ana María Ortega Vera, Secretaria de la Dirección del Departamento, le reconozco como mi ángel protector durante el tiempo que pudimos compartir antes de su jubilación y le agradezco sus consejos y el delicioso cafecito y el pedazo de su lonche con el cual muchas veces sació mi hambre en las mañanas. ¿Cómo podría olvidar a alguien que así me atendió? Gracias Anita, Dios la bendiga.

A Carmen Murillo Yáñez, Secretaria del Servicio Departamental, le reconozco por su apoyo en momentos en los cuales me extraviaba en algún proceso administrativo. “Carmen, se me perdió la cadenita que tú me regalaste” es una alegre canción tropical mexicana que le cantaba en voz bajita al llegar a clases. Gran amiga, El Señor la proteja a ella y su hermosa familia.

A Fabiola Raquel Cuevas Balderas, Secretaria del Posgrado en Antropología Social, cuyo amable y decidido apoyo a la distancia me facilitó llevar a cabo los trámites necesarios para defender mi tesis y obtener el grado. Solo cuando estás lejos aprecias en su valía contar con alguien en casa. Gracias Fabiola.

Con un profundo cariño y un recuerdo vivo, reconozco el gran apoyo y la orientación que me brindó para que ingresara a la UIA mi dilecto amigo Jaime Carlos Sanromán Ruíz, en su momento Asistente de la Coordinación del Posgrado en Antropología Social del Departamento de Ciencias Sociales y Políticas. Jaime, tus sueños en mis logros se ven compartidos.

A todos mis compañeros y compañeras de estudios, quienes con su entusiasmo ante los estudios y su empeño en el trabajo de campo me sirvieron de ejemplo a seguir yo mismo como alumno, les reconozco por su amistad, que espero conservar por muchos años.

Al Dr. Vicente Torres Lezama, antropólogo quechua, compañero de estudios, de ponencias en congresos en el Perú y México y de la aventura de coordinar y participar en el libro *Recuperando la vida. Etnografías de sanación el Perú y México*, solo puedo decirle: Khuma, sigamos juntos, ahora desde la docencia y la investigación en nuestras universidades.

En este espacio dedicado a reconocer y agradecer a quienes me condujeron y acompañaron en el proceso de formarme como antropólogo, llevo mi pensamiento y mi aprecio a otro paisano, maestro en la Escuela Nacional de Antropología e Historia, la ENAH, el Dr. Abilio Vergara Figueroa, agradeciéndole me haya aceptado en sus cátedras e invitado al diálogo gentil con su persona.

A las y los jóvenes alumnos de Abilio, como nos invitó a llamarle el Dr. Vergara, les deseo el mayor de los éxitos en la culminación de sus estudios y su vida futura en esta exploración constante del pensamiento de otros en su contexto y cotidianidad. Gracias por las tareas en las cuales tuve el privilegio de escuchar sus puntos de vista y apreciar su legítimo amor a nuestra disciplina.

Me dirigiré muy especialmente en este texto y desde mi afecto a quienes, en un gesto de confianza y apoyo, aceptaron conducir la elaboración de esta tesis:

Dr. Roger Magazine Nemhauser, mi director de tesis:

Reconozco y agradezco tu ardua labor y gran paciencia para llevarme desde el campo y el modo de pensar de la Ciencia Médica hasta el ámbito y el abordaje epistemológico/ontológico del hombre que hace la Antropología Social, tanto como por tu apoyo moral y económico para que participase en congresos dentro y fuera del país, y tu aliento para que empezase a escribir en esta disciplina.

Dra. Yuribia Velázquez Galindo, mi lectora de tesis y paisana duranguense:

Te reconozco por su amistad, por tus conocimientos compartidos, por tu impulso y por todo lo que aún nos falta por andar...pensando siempre en el Sur. Conserva siempre esa mirada vivaz en tus lindos ojos y la gran sonrisa con la cual iluminas el día de quien te acompaña “a tomar un cafecito”.

Dr. Rodrigo Laguarda Ruíz:

Gracias por tu amistad, tu paciencia, tu crítica rigurosa pero siempre amable, el apoyo y comprensión, que me brindaste como mi lector de tesis. La mirada vivaz tras de tus grandes lentes fue siempre un aliento a repensar las cosas, antes que darlas por sentadas.

A los tres les digo: mi casa es su casa, tanto en el sentido más metafórico posible como en la realidad más concreta. Siempre será un honor recibirles en *La Tierra de los Alacranes*, mi querido Durango...o donde ande.

Ya en el trabajo de campo quiero agradecer y reconocer el apoyo de las autoridades de las siguientes instituciones:

A las autoridades de la Universidad de Guadalajara les agradezco por haber autorizado que llevase a cabo este estudio en el Antiguo Hospital Civil “Fray Antonio Alcalde” y su Unidad de VIH.

Al Mesón de la Misericordia Divina, A.C. y a todo su personal, les reconozco por la simpatía y amistad que me brindaron, tanto como por sus vivencias compartidas, extraordinariamente

humanas, en este tema que es una pasión que nos hermana. Manuel, Silvia, Vero, mi tocayo Victor, Marco, Eve, Lolita... todos, todos están presentes en este pensamiento y en mi agradecimiento.

Finalmente, reconozco y doy gracias desde lo más profundo de mi corazón a Esmeralda, Marcos, Jorge, Amalia, Mía, Camilo, Miguel Ángel, David Alejandro, Lety, Luis Alberto, Álvaro, Bessy y Daniel, los jóvenes que fueron mis interlocutores y a aquellas otras personas que espontáneamente se me acercaron a lo largo de mi estancia en la Unidad de VIH del Antiguo Hospital Civil y el Mesón de la Misericordia Divina, A.C. Espero haber podido servirles, dándoles mi voz para que se escuche la de ustedes, sus circunstancias, necesidades y esfuerzos por salir adelante ante un VIH/SIDA que más que una enfermedad, es una condición de vida.

Tupananchiskama Perušyu

ÍNDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.	1-21
Antecedentes y objetivos de la investigación.	1-3
El VIH/SIDA en Occidente.	3-5
Enfoques antropológicos sobre el VIH/SIDA.	6-12
Las tres cabezas de la hidra.	12-14
El VIH/SIDA múltiple.	14-17
Metodología utilizada en la investigación.	17-19
Organización y descripción de los capítulos.	19-21
CAPÍTULO I. A LA HUMANIDAD DOLIENTE. LOS ESPACIOS DE LA INVESTIGACIÓN.	22-38
El Antiguo Hospital Civil de Guadalajara “Fray Antonio Alcalde”.	22-27
La Unidad de VIH del AHCG.	28-32
El Mesón de la Misericordia Divina, A.C.	32-38
CAPITULO II. TRECE VIDAS. MIS INTERLOCUTORES.	39-64
El sentido de los números.	39-50
Los trece.	50-62
Las cargas en los relatos.	62-64
CAPÍTULO III. NO SOMOS UN DIAGNÓSTICO, TENEMOS UNA CONDICIÓN DE VIDA DIFERENTE. DISEASE, ILLNESS AND SICKNESS.	65-95
<i>Oye, ¿Qué te pasa?</i> Algo malo estaba sucediendo.	66-72

<i>¡Ay, no mames!</i> Las reacciones ante el diagnóstico.	72-77
<i>Dios sabe por qué.</i> Conceptos y metáforas sobre la enfermedad.	77-82
<i>No tienen por qué enterarse.</i> El secreto de tener VIH/SIDA.	82-86
<i>Muy adentro sí.</i> La vergüenza.	86-89
<i>Mi cuerpo cambió.</i> Los cuerpos que conviven con el VIH/SIDA.	89-94
Conclusiones del capítulo.	94-95
CAPÍTULO IV. EL QUE NO FUNCIONA SOY YO. EL TRATAMIENTO.	96-136
<i>Dolor, salud.</i> El Hospital y la Unidad de VIH.	96-103
<i>Una monserga.</i> Los trámites de la atención.	103-108
<i>Me internaron...</i> Aprendiendo a estar enfermo.	109-112
<i>Toda la panza me arde...</i> El tratamiento antirretroviral.	113-119
<i>Aquellas gentes que te apoyan</i> en cualquier situación. El respaldo social.	120-124
<i>Una súper mega ventaja.</i> La familia.	124-129
<i>Como que le dan ganas a uno de la vida.</i> El Mesón.	129-134
Conclusiones del capítulo.	134-136
CAPÍTULO V. SEGUIR ADELANTE... MIRANDO AL FUTURO.	137-156
<i>Al que le toca le toca.</i> El futuro de la salud.	137-140
<i>Buscar ahora un trabajo como es.</i> El aspecto económico del futuro.	140-143
<i>Ya de por sí estoy sola.</i> Pareja o soledad en el futuro.	143-147

<i>¿Más adelante? ¡Ay, no sé!</i> Los proyectos.	147-150
<i>Amigo...escribí algo.</i> El testimonio de David Alejandro.	150-153
<i>Escalones de la vida.</i> Una imagen dice más que mil palabras.	153-154
Conclusiones del capítulo.	154-156
COMENTARIOS FINALES.	157-164
CONCLUSIONES DE LA TESIS	165-167
BIBLIOGRAFÍA.	168-178

INTRODUCCIÓN

En este escrito presento el resultado de una investigación enfocada a analizar las representaciones que hacen sobre sí mismos, sobre su enfermedad, atención y expectativas de vida un grupo de jóvenes diagnosticados con VIH/SIDA, en contraste con la definición que hace de la misma la ciencia médica y el constructo social dominante de ésta, una de las más graves enfermedades del siglo XX. A partir de trabajo de campo, constituido por entrevistas informales y observación participante, presento un acercamiento a las formas en que ellos están significando su enfermedad, sus relaciones y sus vidas.

En este primer apartado elaboro el proemio de este trabajo, presento los antecedentes y objetivos de esta investigación y una breve alusión al VIH/SIDA en occidente y a los enfoques sobre el VIH/SIDA desde las ciencias sociales que me sirvieron como referencias para mi trabajo. Más adelante plantearé lo que llamo las tres cabezas de la hidra, significando con ello los abordajes desde los cuales se puede analizar la enfermedad: la ciencia, el enfermo y la sociedad. Posteriormente describiré la reflexión ontológica de la práctica médica que hace Annemarie Mol en *The Body Multiple* (2002), detallaré la metodología que utilicé para el desarrollo de este trabajo y, finalmente, haré una descripción de la estructura y contenido de los capítulos.

Antecedentes y Objetivos de la Investigación

En 1985, cuando se presentó el primer caso de VIH/SIDA en población derechohabiente del hospital del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) donde yo laboraba en la ciudad de Durango, Dgo., parte de mi actividad profesional como médico y epidemiólogo se vinculó a la detección, estudio, confirmación, atención y notificación de estos casos. De hecho, aún resuenan en mi mente las palabras con las cuales comuniqué a mi superior delegacional, el Dr. y MSP Victor Manuel Briones Escobedo, (QEPD), la posibilidad de que tuviéramos un caso de esta enfermedad: “Tocayo: parece que tenemos un caso de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Es un muchacho que me envía su médico familiar; viene en muy malas condiciones, ¿podemos solicitar a Monterrey nos haga una

prueba de detección?”¹ Con el transcurso del tiempo, pude observar como el pronóstico sombrío de esta enfermedad, que inicialmente era rápidamente mortal, se iba modificando favorablemente, gracias al desarrollo de medicamentos antirretrovirales y su incorporación en las instituciones públicas del sector salud. Del mismo modo pude apreciar como la presentación inicial de esta enfermedad, esencialmente en personas homosexuales y usuarios de drogas intravenosas, se extendía en tan solo unos años a hombres, mujeres, niños y ancianos por igual, evidenciando que nadie está exento del riesgo de ser infectado y enfermar por esta causa. Para cuando llegó el momento de jubilarme, en noviembre de 2011, el VIH/SIDA tenía ya algún tiempo de haberse transformado en una enfermedad de evolución crónica en personas que tenían acceso al tratamiento antirretroviral, se adherían al mismo y modificaban su estilo de vida, aun cuando el estigma que le acompañó desde sus inicios, continúa generando temor y rechazo hacia quienes padecen esta enfermedad.

Por otra parte, a mediados del 2012, viajé a la ciudad de Lima, Perú, donde me alojé por espacio de tres meses en la casa de una familia amiga mía de muy escasos recursos económicos, en cuyo seno conocí a Steven, un joven de veintidós años a quien, apenas un mes antes de mi llegada le había sido notificada su seropositividad a VIH/SIDA. La convivencia con esta familia, así como la participación en su cotidianidad y el hecho de haber acompañado a este joven a recibir atención médica en el Programa de Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA), del Hospital Nacional 2 de Mayo, me permitió observar esta enfermedad en un contexto de precariedad socio-económica, discriminación y limitado acceso a servicios de salud, situación muy diferente a la de los pacientes que yo había atendido en mi país. Más aún, me di cuenta que el VIH/SIDA que se expresaba en su hogar era otro que yo no había percibido como médico. Era un VIH/SIDA de sentimientos

¹ Por ser de segundo nivel, el Hospital General de Zona con Medicina Familiar # 1 de Durango, Dgo., al comienzo de la epidemia recibió el apoyo de los servicios médicos de tercer nivel del IMSS en la capital del estado de Nuevo León, para la realización de las pruebas de detección y confirmación del virus de la inmunodeficiencia humana, (VIH). Gracias a las gestiones del Dr. Briones, poco tiempo después nuestro hospital fue uno de los primeros de su tipo en todo el país, en contar con el equipo necesario para este tipo de estudios de laboratorio.

extremos, de relaciones rotas y otras más que, al menos por momentos, parecían fortalecerse...donde contar la plata (el dinero) para que Steven fuera a consulta era disminuir la cantidad de comida que podría adquirirse esa semana. Mis recomendaciones alimentarias para su bienestar me sonaban casi a burla...no, definitivamente este era *otro VIH/SIDA*, pleno de contraste con la enfermedad medicalizada, que yo había visto y atendido. Próximo a la realidad de esta familia en la intimidad de su hogar y su vida diaria, pude observar que, más allá de discusiones académicas bizantinas y jergas médicas, cuando se perdió el secreto de su nueva condición de vida, Steven fue golpeado hasta casi matarlo...para sus atacantes daba igual si él únicamente tenía el virus del VIH o había desarrollado ya el SIDA. Sí, en la calle VIH y SIDA eran y, con algunos matices, siguen siendo uno solo, y marcan por igual el destino de quien porta el diagnóstico; ese era *otro VIH/SIDA* más... la enfermedad concebida desde el prejuicio social.

Ya de regreso en México, al iniciar el Doctorado en Antropología Social en la Universidad Iberoamericana, me propuse investigar las representaciones que los jóvenes convivientes con el VIH/SIDA, que no cuentan con la protección de la seguridad social, elaboran sobre su enfermedad, atención y perspectivas de vida, frente al conocimiento dominante de la biomedicina y la idea social que les cuestiona y estigmatiza.

El VIH/SIDA desde la medicina occidental

Luego de plantear los antecedentes y objetivos de esta investigación, hare una muy breve referencia al VIH/SIDA que, desde la ciencia médica y la percepción de la sociedad, fue conformándose literalmente ante mis ojos, tanto en mi vida profesional, como en los posteriores espacios de convivencia cotidiana con Steven y su familia, allá, en Lima.

Hace treinta y siete años, el 5 de junio de 1981, el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de Atlanta, Georgia publicó en el Reporte Semanal de Morbilidad y Mortalidad (MMWR) una nota en torno a una enfermedad que se convertiría en una de las más grandes epidemias del siglo pasado... y de lo que va de éste:

“En el periodo octubre 1980 – mayo 1981, 5 jóvenes blancos, todos ellos homosexuales, fueron tratados por neumonía por *Pneumocystis carinii*, confirmada por biopsia, en tres diferentes hospitales en Los Angeles, California. Dos de los pacientes fallecieron. Los

cinco pacientes tuvieron previa, o actualmente, infección por citomegalovirus (CMV) e infección mucosa candidiásica.” (CDC, 1981a).

En julio siguiente se agregó la notificación de casos de Sarcoma de Kaposi en homosexuales de las ciudades de Nueva York y Los Angeles (CDC, 1981b) en tanto que en el correspondiente al 28 de agosto fue consignado el estado de inmunosupresión de estos pacientes (CDC, 1981c). A partir de estas tres notificaciones, el Síndrome de Inmunodeficiencia Humana, SIDA, cobró notoriedad en el mundo occidental y particularmente en Estados Unidos. Tres años antes, en Escandinavia se conoció una primera notificación en una médica que trabajaba en Africa, (Shilts, 1987), donde para algunos científicos la enfermedad quizá ya existía desde la década de 1940 y, con certeza, desde principios de los años 70 (Suárez, 2003).

Para la ciencia médica, el SIDA constituye la etapa crítica de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, en la cual el sistema inmunológico del portador del virus es incapaz de reponer los linfocitos T CD4+ que pierde bajo su ataque, lo cual conduce a que sea presa de numerosas enfermedades oportunistas que le pueden conducir a la muerte, (CDC, 2008; Armendáriz, 2004; Djawe, Buchacz, Hsu et al, 2015; WHO, 2016; OMS, 2017).

Aún no habían pasado cinco años de los primeros reportes emitidos por el CDC de Atlanta en 1981, cuando los rápidos avances de la investigación médica en torno al problema de salud que se estaba iniciando, hicieron ver que se trataba de una enfermedad de origen viral, contagiosa y mortal; la subsecuente acumulación de casos fue creando un perfil en el cual la mayoría de ellos, casi todos, ocurría en hombres jóvenes homosexuales y usuarios de drogas inyectadas. Así surgió otra característica fundamental del SIDA, esta vez desde un imaginario compartido por la ciencia y la sociedad: se trataba de un problema de salud que afectaba a homosexuales y drogadictos, con ello surgiría la teoría de que era una enfermedad que “castigaba” a aquellos que se apartan de lo “normal”. Poco después se revelaría una característica más: luego de adquirir el VIH, el individuo podía permanecer asintomático por años, periodo en el cual ya podía transmitirlo. Se ampliaba así el imaginario de este padecimiento: se trataba de una enfermedad infecto-contagiosa de origen viral, incurable y rápidamente mortal, que se presentaba en personas homosexuales de vida licenciosa y podía ser transmitida por individuos en aparente estado de salud. En años subsiguientes el

comportamiento epidemiológico de la enfermedad en todo el mundo hizo evidente que cualquier persona, al margen de sus preferencias sexuales y su conducta social, puede adquirir esta enfermedad; a pesar de ello, el estigma que la acompaña se había afirmado ya, generando un temor y rechazo hacia quienes conviven con la misma. Este estigma, con distintos matices, persiste hasta nuestros días, (Whelehan, 2009:233-252; Inspiração, 2018).

En 1985 fue descubierta y desarrollada la primera generación de medicamentos antirretrovirales, con el Retrovir® (zidovudina, AZT), (Broder, 2010). En la actualidad se conocen veinticuatro medicamentos contra el VIH que, según su efecto sobre el ciclo metabólico del virus, pueden ser clasificados como: drogas nucleosídicas y no nucleosídicas inhibidoras de la transcriptasa reversa;² inhibidores de la proteasa;³ inhibidores de la integrasa⁴, inhibidores de la fusión⁵ y antagonistas del receptor celular de quimiocina. El esquema de tratamiento más efectivo en la actualidad implica la combinación de dos drogas nucleosídicas, inhibidoras de la transcriptasa reversa, con un inhibidor de proteasa o una droga no nucleosídica, inhibidora de la transcriptasa reversa (Bennet, 2014:50-56). La eficacia del tratamiento antirretroviral contrasta contra el hecho de que, para el año 2016, solo seis de cada diez personas confirmadas con VIH/SIDA tenían acceso al tratamiento en nuestro país (Banco Mundial, 2017).

² La transcriptasa inversa o transcriptasa reversa es una enzima que el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) requiere para su replicación (término con el cual se define la reproducción de los virus). La inhibición de esta enzima impide el desarrollo de ADN viral basado en su ARN. Fuente: Bennet, 2014.

³ Actúan sobre la enzima proteasa inhibiéndola. La proteasa es responsable de la segmentación de una proteína del VIH en unidades con capacidad infecciosa. Si las proteínas no se cortan, el nuevo virus no madura y no puede infectar a otra célula. Fuente: *Ibíd.*

⁴ Actúan inhibiendo una enzima que es la responsable de la integración del material genético del virus en el material genético de la célula infectada. Paso indispensable para la replicación del VIH. Fuente: *Ibíd.*

⁵ Interfieren en la entrada del VIH a la célula humana. Por medio del bloqueo del ciclo de replicación, estos agentes frenan la aparición de la infección del sida. Fuente: *Ibíd.*

Enfoques antropológicos sobre el VIH/SIDA

Habiéndome presentado como médico, y presentado el marco de referencia del VIH/SIDA en la ciencia médica occidental, llega el momento de asomarme a algunos de los estudios que desde la antropología social se han escrito en torno a ello.

En un primer tiempo de lectura, comencé a observar un cierto paralelismo entre algunos estudios antropológicos y el abordaje de la salud pública y la epidemiología⁶, particularmente en torno a la forma en que interactúan el VIH, el individuo y su entorno natural y social (Armelagos, Ryan & Thomas 1990; Gutmann, 2007), e incluso de la vulnerabilidad y los mecanismos de protección del ser humano ante los agentes que pueden enfermarle, que luego son empleados como recursos ilustrativos de hechos que han sido cuestionados como darwinismos sociales (Thomas, 1984; Martin, 1994; NIAID, 2002).

En un segundo tiempo, y quizá por mi formación profesional previa y los cuestionamientos sociales y económicos que ya me había hecho en torno a este tema desde mis experiencias vividas en Durango y en Lima, me sentí atraído a la antropología médica crítica, cuyo objetivo final es “participar en la creación de una nueva medicina social orientada a fomentar las condiciones dentro y fuera de la medicina que permitan alcanzar la salud para todos” (Singer & Baer, 1995:74a). El modelo esquemático propuesto por Singer y Baer (1995:63b) para tal fin plantea en un primer momento la interacción del sistema mundial capitalista con los sectores nacionales corporativos y del Estado y sus sistemas médicos plurales, en la definición de las políticas y toma de decisiones en salud. En un segundo nivel, denominado intermedio, son ubicados los sistemas institucionalizados y comunitarios de atención a la salud y, más adelante, en un nivel micro-social, la interacción de la medicina, tanto institucionalizada como tradicional, con el individuo. Al final de este

⁶ Particularmente con la *Historia Natural de la Enfermedad* (Leavell y Clark, 1953), de la cual surge la propuesta de una triada ecológica agente-huésped-ambiente en la producción de la enfermedad, y con la *Historia Cultural de la Enfermedad*, en la cual se argumenta cómo la cultura “toma las riendas de la evolución en nuestra especie y determina, en cada época, nuestras formas de ser, de vivir y de enfermar” (Viniegra-Velázquez, 2008).

continuum macro-micro se ubica, a nivel individual, la respuesta experienciada del paciente a la enfermedad.

Ello me llevó a pensar y repensar sobre las estructuras sociales, las construcciones culturales y los flujos de poder y resistencia que juegan un papel esencial en la visibilización, la conceptualización, prevención y atención de las enfermedades, tanto como en las variables socioeconómicas que les reflejan en la sociedad, (Singer, 1995: Singer & Baer, 1995; Baer, Singer, and Susser, 1997). Pronto me llamaría la atención el énfasis que han hecho las aportaciones dentro de esta corriente, sobre las formas en las cuales variables como el género, la clase social, raza, etnicidad, y pobreza se entretajan con relaciones de poder y la desigualdad sociales, desempeñando un papel esencial en el comienzo y la evolución de las enfermedades (Aggleton, 1999, Nanda 2000, Bartlett, 2002; Biehl, 2007; Mascia-Lees, 2010; Mendes Diz y Schwars, 2012). Dentro de esta misma corriente antropológica encontraría los estudios de Mari Douglas referentes al individuo y su enfermedad frente a las consecuencias culturalmente construidas de su “anormalidad social”, (Douglas, 2002 [1966]). Todavía dentro de lo social, con Liguori y Aggleton, (1999) pude construir dos variables más que condicionan la atención al enfermo; el primero de ellos, el conservadurismo, con su capacidad para promover la represión, censura, intolerancia y violencia contra las personas con VIH/SIDA, y la segunda, la homofobia, con su posibilidad de negar a los individuos la libertad de expresar y desarrollar plenamente su sexualidad.

Más adelante, Biehl (2007) me llevó a pensar en la globalización y su influencia en el diseño de las políticas de tratamiento del VIH/SIDA, amén de tomar en cuenta lo que piensan de sí mismas las personas que conviven con esta enfermedad, la forma en que entienden y negocian los más pobres los servicios de salud y la forma en que sus estilos de vida y el apoyo social influyen su tratamiento. Esta observación suya embonaba perfectamente con mi objetivo de investigación, e incluso su forma de presentar sus hallazgos sería relevante para mí. Eran, pues, lecturas en torno a diversos factores que desde lo global y lo social influyen en la prestación de atención a quienes viven esta condición de vida tanto como en la forma en que ellos llegan a percibirse a sí mismos y el desarrollo de su capacidad de gestión.

De la propuesta inicial de esta corriente antropológica, rescaté para mi investigación el concepto de la salud como una resultante de una interacción dinámica y constante entre el

nivel macro de la estructura social, el nivel meso de la organización social y la capacidad de agencia y el nivel micro de la experiencia individual (Sínger, 1995; Singer y Baer, 1995; Baer, Singer and Susser, 1998; Farmer, 1992), al cual contraste con el de malestar; es decir, el no sentirse bien, que es percibido, definido y declarado por el individuo, como lo destaca en su ensayo María Laura Recoder (2011a:33):

“Para comprender a la enfermedad adecuadamente, es preciso reconocer que está sujeta, por una parte, a la experiencia de sentirse mal del individuo, lo que origina representaciones de la misma en él y pone en movimiento su capacidad de transformar a la experiencia en conocimientos y prácticas, esto es lo que dota a esta experiencia de su carácter subjetivo; pero también el diagnóstico biomédico, al margen de cualquier percepción corporal, puede desencadenar estos procesos ante la intrusión de la novedad, de lo extraordinario.”

Este concepto, llamado malestar por Recoder, lo retomaré más adelante cuando hable de *disease*, *illness* y *sickness*, como ontologías de la enfermedad.

En un tercer tiempo de lectura llegué a las propuestas de la antropología social en torno a las representaciones e imaginarios que produce el VIH/SIDA tanto en los enfermos y sus familiares como en la sociedad en su conjunto, (Sontag, 1988; Barbour & Huby, 1998). Ello me permitió ir vislumbrando un panorama cada vez más complejo e interactuante donde lo social, incluyendo el conservadurismo y la homofobia, tanto como lo global se sumaban a

las cargas de estigma⁷, marginación y exclusión, por racismo⁸ o por condición social⁹, que harán surgir en el enfermo nuevas ontologías desde su confrontación con quienes, al no ser portadores ni enfermos, se definen a sí mismos como “normales”; mientras él mismo genera respuestas de miedo, vergüenza, dolor y luto. Más adelante retomaré ese punto, con Annemarie Mol. En un sentido opuesto, Biehl en Brasil (2007) y Klaitz en Botswana (2010), han señalado la producción de relaciones y actitudes colectivas de apoyo a estos enfermos, que se caracterizan por su afectividad, y cuyo resultado es el fortalecimiento de la interdependencia sentimental y corporal de la comunidad. Otros autores que han destacado observaciones semejantes han sido Weiss, Ramakrishna y Somma (2006); Fassin, 2007; Greeff, Uys, Holzemer et al. (2008) y Phelan, Lucas, Ridgeway and Taylor, (2013).

Otro tiempo de lectura, el cuarto, me permitiría descentrar mi concepción del cuerpo humano como un ente biológico al que yo había estudiado; ello resultará fundamental para mi posterior interpretación de los relatos de los jóvenes con quienes he dialogado...para ahora entender el cuerpo como un teatro de operaciones donde se desarrollan las acciones que la sociedad privilegia, tolera, considera marginales o prohíbe en ciertos momentos de su historia, según entiendo al leer a Georges Vigarello, (1997 [1982]), citando a Michel de Certeau. Siguiendo en esta metáfora del cuerpo como teatro, pude pensar con Turner, (1974),

⁷ Entendido como un proceso social experimentado o anticipado, caracterizado por exclusión, rechazo, acusación o devaluación, que resulta de un juicio social adverso acerca de una persona o grupo, en base a un rasgo permanente de identidad conferido por un problema de salud, o condición relacionada con la misma. (Goffman, 2012[1963]; Weiss, Ramakrishna y Somma, 2006).

⁸ Explicado como aquellas elaboraciones doctrinales e ideológicas; prejuicios, opiniones y actitudes; y conductas o prácticas de discriminación, segregación o violencia, surgidas de la creencia de que los seres humanos están subdivididos en distintos grupos hereditarios, de manera innata diferentes en su conducta social y capacidad mental y, por lo tanto, clasificables como superiores o inferiores (Miles, 1982; Benedict, 1987[1941]; Taguieff, 1988; Wieviorka, 1990; Shanklin, 1994).

⁹ Concebida como un agrupamiento de individuos con posiciones similares y con semejantes intereses políticos y económicos dentro de un sistema de estratificación social, basado en tres criterios principales: la posición de la persona en la estructura ocupacional, la posición en las estructuras de autoridad y la posesión de propiedades que den beneficios (Gurvicht, 1957; Lefebvre, 1968; Sorokin, 1973; Giddens, 1979)

que en que en ese sitio se presentan o performan obras de todo tipo...y en este caso serían dramas que percibí inscritos y actuados en los cuerpos de mis interlocutores. En esos cuerpos/territorios me acompañé de Foucault (1979:15), para pensar en las relaciones de poder que cruzan a los cuerpos diversos en su sexualidad, desde el conservadurismo y la homofobia de los que hablaban antes Liguori y Aggleton (1999). Solo me faltaba reflexionar un tanto en torno a las mil luchas que se libran en los cuerpos visibilizados de quienes, al escapar de las normas sociales y los discursos heteronormativos, son destinados en cada cultura a formas más o menos precarias y abyectas (Giddens, 1979; Butler, 2002:63). Haría dos lecturas más, ahora sobre el cuerpo joven impactado por las nuevas tecnologías de información y comunicación, a través de las cuales se crean las subjetividades juveniles en los contextos actuales de egoísmo, aislamiento e incertidumbre, (Mendes Dis, 2001; Mendez Dis, 2014). Desde ellas podría aproximarme a las estrategias a través de las cuales Daniel se comunicaba con los hombres de su pueblo, con quienes tendría múltiples encuentros sexuales, como describiré en su momento.

Hubo muchas otras lecturas en torno al cuerpo/enfermo que contribuyeron con su propuesta a las conclusiones y reflexiones finales de mi trabajo, como es el caso de *Etnografías de la Muerte. Rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la vida*, particularmente cuando Natalia Rodríguez presenta su trabajo *Procesos de Resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA*, (Rodríguez, 2010: 137-221). La reflexión que hace Armando García Chiang en torno al cuerpo y las emociones en las ciencias sociales y la geografía, dentro de su capítulo denominado Peregrinación y procesión. Itinerarios religiosos diferenciados en su espacialización y corporeización, (García Chiang, 2010: 252-256), de donde extraigo la observación de que el cuerpo y las emociones son dos componentes esenciales de la vida y, sin embargo, deben ser analizados en un entramado de relaciones con otras dimensiones de lo social “evitando así esencialismos”. Silvia Citro me permitió sustentar más aún la aseveración, hecha en algún momento de este espacio, del protagonismo del cuerpo en esta enfermedad en particular... los cuerpos en el mundo, de los que ella habla en el capítulo La antropología del cuerpo y los cuerpos en-el-mundo. Indicios para una genealogía (in)disciplinar, dentro del libro que ella misma coordina *Cuerpos Plurales. Antropología de y desde los cuerpos*, (Citro, 2010:17-58).

Desde estos ámbitos de ideación/discusión del cuerpo, que nos impulsan necesariamente a realizar un ejercicio reflexivo que se distancie del territorio explicativo y del poder de la biología y la medicina, para dar paso, con mayor énfasis, a la experiencia misma de los enfermos desde sus cuerpos y sus espacios vivenciados, recurrí a los conceptos de corporeidad y espacialidad para entender la concretización de la experiencia de estos jóvenes y sus cuerpos enfermos en su forma de re-significarse frente a sí mismos y la sociedad, en cuanto a su enfermedad, su atención y futuro. El primero de estos conceptos, la corporeidad¹⁰, entendida como la *experiencia*¹¹ de lo que sentimos a través del cuerpo y el conjunto de significaciones que desde él le otorgamos al mundo” (Moreno-Altamirano, 2010:152), me sirvió para recuperar las experiencias vividas por mis interlocutores y simultáneamente rescatar del olvido de su memoria, por momentos selectiva, su experiencia de la alteridad y lo marginal, en una subalternidad cruzada, entre otros factores, por su dificultad para estructurarse como sujetos detentantes de un *logos*. Desde una ramificación conceptual de la corporeidad, la cual le entiende como una entidad geográfica particular (McDowell, 2000), llegué al otro concepto esencial para mi investigación: la espacialidad, entendida como las condiciones y prácticas de la vida individual y social que están vinculadas a la posición relativa que se guarda ante otros individuos y grupos, (Aguilar y Villagrán, 2013:7)

Así, a partir de la corporalidad di lectura a la forma en que mis jóvenes interlocutores se explicaban a sí mismos sus experiencias vivenciadas y resignificaban su vida en el presente, con vistas al futuro, en tanto que, desde la espacialidad, la lectura sería de sus maneras de crear nuevas interrelaciones y explicar a otros lo sucedido en torno a su

¹⁰ Debo señalar que en diversos momentos de sus lecturas, autores como los que cito en torno al tema hablan indistintamente de corporeidad y corporalidad, con diferencias que en el contexto de lo filosófico y lo hermenéutico rebasan la intención de este espacio, por lo cual los mencionaré tal y como lo escriban ellos.

¹¹ Para Wilhelm Dilthey (1976), la experiencia o *Erlebnis* o “lo que ha sido vivido”, antecede a la realidad. El escribió que la realidad solo existe para nosotros en los hechos conscientes otorgados por la experiencia interior. La antropología de la experiencia trata acerca de cómo el individuo experiencia actualmente su cultura; es decir, cómo los eventos son percibidos en la conciencia (Bruner, 1986).

enfermedad y sus expectativas ahora que son portadores de una nueva condición de vida, (Frank, 2013; Frankl, 2006).

Las tres cabezas de la hidra

Hace sesenta años, en 1958, la distinción entre *disease* e *illness* como conceptos de enfermedad en lengua inglesa fue planteada por Talcott Parsons (Parsons, 1958) y casi una década después por Alvar R Feinstein (1967). En el mismo año de 1967, Andrew Twaddle (1968) propuso la distinción entre *disease*, *illness* y *sickness*, al defender su tesis doctoral. En la actualidad esta triada de términos es de uso común tanto en sociología médica como en antropología médica y filosofía de la medicina.

Para Twaddle (1994a:8), la definición de la *disease* sería la siguiente:

Un problema de salud que consiste en un mal funcionamiento fisiológico que resulta en una reducción real o potencial de las capacidades físicas y / o una expectativa de vida reducida.

El mismo Twaddle (1994b:9) señala que ontológicamente la *disease* es un fenómeno orgánico (un evento fisiológico) independiente de la experiencia subjetiva y de las convenciones sociales.

Por otra parte, Twaddle (1994c:10) conceptúa la *illness* como:

Un estado de salud indeseable subjetivamente interpretado. Consiste en estados de sentimientos subjetivos (por ejemplo, dolor, debilidad), percepciones de la adecuación de su funcionamiento corporal y / o sentimientos de competencia.

Ahí mismo, ontológicamente Twaddle la describe como el estado de sensaciones subjetivas del individuo, a menudo referidas como síntomas que solo pueden ser percibidas directamente por el sujeto, e indirectamente accesibles a través de lo reportado por éste.

Finalmente, Twaddle (1994d:11) define el concepto de *sickness* como:

Una identidad social. Es la mala salud o el (los) problema (s) de salud de un individuo definido por otros con referencia a la actividad social de ese individuo. La enfermedad

en este sentido es un fenómeno social que constituye un nuevo conjunto de derechos y deberes.

Ontológicamente, para Twaddle la *sickness* es “un evento localizado en la sociedad...definido por la participación en el sistema social”, en tanto que epistemológicamente se accede a la *sickness* midiendo los niveles de actuación con referencia a las actividades sociales cuando estos niveles fallan en alcanzar los estándares sociales. Bajo este enfoque es evidente que la ciencia, el paciente y la sociedad nos hablan de tres formas diferentes de ver la misma cosa, la enfermedad...son diferentes cosas, distintas enfermedades surgidas de la práctica que cada uno hace en su campo de acción.

A partir de este marco de teoría, a lo largo de mi tesis ilustraré estos tres conceptos como cabezas de una hidra metafórica, de las cuales la primera será la *disease*, o patología en español, la cual se ubica en la dimensión biológica de la enfermedad definida a partir del conocimiento científico médico, cuya vocación investigativa es universalizante y “objetiva”. En este esquema explicativo de la enfermedad es claro que en la relación médico-paciente el flujo de poder es siempre descendente, de la ciencia sobre el individuo enfermo. La segunda cabeza será la *illness*, llamada en español como aflicción, padecimiento o malestar, representa todo aquello que lleva al individuo a decir “estoy mal”, “sigo mal”, a partir de la dimensión socio-cultural que le rodea y le lleva a elaborar múltiples representaciones desde sus emociones, que le ayudan a explicarse y a explicar a otros lo que le está pasando. La tercera de las cabezas de la hidra, de algún modo la más compleja y fea de todas, es la *sickness*, que es la imagen surgida de la interpretación social o cultural de esta enfermedad. Por su parte, para Marinker, (1975:81-84), la *sickness* constituye el modo externo y público de la enfermedad, desde el cual el individuo no sano ocupará un rol socialmente definido, un estatus. Este es el terreno de las cosas desde el cual surge la concepción colectiva del VIH/SIDA que lleva al temor, el estigma y la marginación hacia quien posee el diagnóstico. A mi modo de ver, y dado que aquí no hay una relación formal de autoridad entre la sociedad y el enfermo, a mi modo de ver los flujos de poder se traducen en relaciones diversas y asimétricas de rechazo y resistencia mutua en la coexistencia cotidiana, mismas que se tejen

fundamentalmente desde el conflicto de valores culturales y miedos colectivos. Más adelante una de mis interlocutoras, Lety, nos dará un testimonio muy agudo de ello.

Finalmente retomo el trabajo de Hofmann, (2002:657), para recuperar la idea de que estos tres conceptos de la enfermedad llaman a la acción. Así, la *disease* llama a la acción de la profesión médica hacia la identificación y tratamiento del evento y al cuidado de la persona; la *illness* cambia las acciones del individuo, haciéndole comunicar a otros su percepción del evento negativo que le afecta, y la *sickness* llama a la determinación del estatus social del enfermo y su acceso a tratamiento y apoyo asistencial.

El VIH/SIDA múltiple

Dentro de la propuesta de Twaddle me he enfocado esencialmente a la *illness*; sin embargo, esta categoría limita la explicación a lo que estoy viendo sobre el VIH/SIDA, en diferentes manifestaciones que rebasan el contexto de la salud y la enfermedad. Por ello he recurrido a Annemarie Mol, (2014), y sus reflexiones y propuestas sobre ontologías múltiples, que me parece amplían la posibilidad de interpretación y planteamiento de mis hallazgos. He llamado a esta sección el VIH/SIDA Múltiple, para introducir la lectura de esta etnógrafa y filósofa holandesa, profesora de Antropología del Cuerpo en la Universidad de Ámsterdam.

En la propuesta de Mol el término *enact* juega un papel esencial. En su libro *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, ella precisa que ese término le permite cambiar de una aproximación epistemológica a otra praxiográfica de la realidad como algo que se da únicamente en el momento y sitio en que se están desarrollando las prácticas que generan esa nueva realidad, sin tener efectos más allá del momento en sí mismo, como señala en la página treinta y dos del libro, cuya traducción realizo aquí:

...la metáfora de la actuación tiene algunas connotaciones inadecuadas... Puede ser empleada para sugerir que hay un espacio tras el escenario donde se esconde la verdadera realidad. O que está sucediendo algo difícil... Se puede emplear para sugerir que lo que se hace aquí y ahora tiene efectos más allá del mero momento: efectos performativos. No quiero que esas asociaciones interfieran con lo que quiero hacer aquí: pasar de una investigación epistemológica a una investigación praxiográfica de la realidad. Entonces, necesito una palabra que no sugiera demasiado. Una palabra sin demasiada historia

académica. El idioma inglés tiene uno bueno en reserva: representar (enact). Es posible decir que en las prácticas los objetos se representan. Esto sugiere que las actividades tienen lugar, pero deja a los actores indeterminados¹². También sugiere que en el acto, y solo allí y en ese momento, algo se está llevando a cabo. Ambas sugerencias encajan perfectamente con la praxiografía en la que trato de participar aquí.

Mol explora el desarrollo de las prácticas de atención médica, sustentando que las realidades se generan dentro de esas prácticas y, dado que las prácticas difieren, también lo hacen las realidades. Desde esa posición, ella va directamente en contra de la tradición euroamericana en la que la realidad es singular, coherente y elusiva, en tanto que la gente solo puede tener su propia perspectiva de ella. Por tal razón, y para subrayar su ruptura con esta herencia “monorrealista y de monoteísmo”, dice ella “importamos el antiguo término filosófico de la ontología y lo pusimos en plural, ontologías. Eso fue, en ese momento, un oxímoron inaudito”, (Mol, 2014:1). Luego entonces, las cosas que tomamos como fenómenos establecidos, científicamente cuantificables y observables no son realmente solo objetos-en-el-mundo; más bien, siempre son múltiples. La realidad, dice ella, se multiplica cuando nos enfocamos en artefactos o prácticas.

En su libro, (2002), Mol cuenta de su trabajo hecho sobre filosofía empírica en un hospital de una ciudad de tamaño mediano del centro de los Países Bajos. Su objetivo: investigar cómo se manejan en la medicina alopática actual las tensiones entre las fuentes y los modos de conocimiento. Para ello aborda el estudio de la aterosclerosis de extremidades inferiores. La parte empírica de su estudio la realiza a través de etnografiar esta enfermedad en los espacios de atención médica, en los cuales confluyen tanto el enfermo como los diversos especialistas que intervienen en el proceso de atenderle.

¹² En el original la autora emplea la palabra “vague” cuando hace alusión a los actores. Dentro de múltiples posibles traducciones al español, en el contexto de su idea y para fines de mi trabajo recurro a la palabra “indeterminados”, para entender que los actores no quedan constreñidos o sujetos a una forma única de llevar a cabo ese acto, pues éste se da y termina en el momento mismo en que se practica. Esto, entiendo, es lo que posibilita la existencia de “realidades múltiples”...no interpretaciones múltiples de “la realidad”.

Ella pregunta: ¿Qué es la enfermedad llamada aterosclerosis? Y la mejor ilustración surge de uno de sus informantes, que le muestra una laminilla bajo el microscopio para que observe la calcificación que obstruye la luz vascular, causando un gran dolor en la pierna de la persona que tuvo la enfermedad. Esta calcificación, le dice, es la aterosclerosis... bajo el microscopio. Así, cuando el patólogo pone en el microscopio la laminilla con el corte de la vena de la persona y observa la calcificación, solo entonces, en ese momento, en esa práctica, en ese performance y con ese instrumento médico, surge una realidad tangible: la aterosclerosis del patólogo, igualmente real y a la vez distinta de aquella que surgió al hacerse el estudio vascular al paciente aquejado de dolor en su pierna, o aquella otra surgida en el momento en el cual el cirujano secciona el tramo de vena que, desde su actuación, debe ser cortado y enviado a patología.

En sí, Mol propone que las versiones de las personas sobre las enfermedades se promulgan de forma diferente a partir de las prácticas complejas en las que están incrustadas, tomando con ello distancia de los grandes enunciados teóricos. El uso de la palabra "ontología" le permite, no solo observar los métodos que se usan en el hospital donde estudia la aterosclerosis, sino también abordar lo que las ciencias hacen de su objeto al momento en que se lleva cabo su práctica, (Mol, 2014).

En síntesis, lo que hace el trabajo de Mol es cuestionar las abstracciones del conocimiento que surgen a nivel macro acerca de la enfermedad, tomando distancia de la dialéctica, hacia una comprensión más dialógica de la actividad, siempre basada en el nivel del individuo.

Muchos otros estudios ontológicos de la enfermedad se han llevado a cabo en una diversidad de campos que van desde las pruebas forenses a la fisiología sanguínea, la obstetricia, el metabolismo corporal, la enfermedad de Alzheimer y la alimentación del neonato, etc. Destacaré dos de esos trabajos, el primero de ellos, de Tiago Moreira, (Moreira, 2006) en torno a la heterogeneidad y coordinación de la presión arterial en neurocirugía, pues Mol considera que en este estudio se observa con claridad uno de los enunciados quizá esenciales de su propuesta filosófica: "la multiplicidad de la realidad no implica su pluralidad". Por otra parte, el trabajo de Law y Singleton (2005) sirve a Mol para afirmar que si las diferentes versiones de "un objeto" pueden representarse en la práctica, esto no

quiere decir que siempre estén fusionados en algún punto en "un objeto", de hecho es posible que nunca lleguen a conectarse.

Metodología utilizada en la investigación

Comenzaré por resaltar que la lectura de la obra de Maria Laura Recoder (2011), donde ella describe su trabajo de investigación doctoral en antropología en un hospital público de la ciudad de San Salvador, en el estado de Bahía, Brasil, me hizo ver una primera posibilidad para localizar jóvenes con VIH/SIDA. Esa idea, habiendo sido yo médico de hospital, me encantó y de entrada pensé en hacer mi propia investigación en el Hospital 2 de Mayo del Ministerio de Salud, en Lima, Perú; sin embargo, diversas circunstancias económicas no lo hicieron posible. En cambio, gracias a las gestiones del Mtro. Biólogo Marino Carlos Eduardo Anguiano Gómez ante las autoridades de la Universidad de Guadalajara, fue que pude realizar una parte del mismo en la Unidad de VIH del Antiguo Hospital Civil de Guadalajaraⁱ, en el estado de Jalisco, México, en tanto que la otra se desarrolló en el Mesón de la Misericordia Divina, A. C.

En el Antiguo Hospital Civil el primer paso fue presentarme con un protocolo que, aunque de índole antropológica cualitativa, solventaba los requisitos requeridos, precisando el objetivo, hipótesis, técnicas metodológicas, la salvaguarda de las identidades y privacidad de los participantes, la presentación de los resultados y los beneficios que pudiese aportar a los informantes y la institución. Mi identidad como estudiante de antropología quedaba respaldada por la carta de presentación expedida por el programa de posgrado en antropología social de la Universidad Iberoamericana, y mi acreditación como médico la realicé con la cédula profesional.

Luego de un par de entrevistas y la aceptación en la Unidad de VIH, surgió el problema de que, por las restricciones de espacio y la elevada demanda de consulta, no se me podía ofrecer un sitio para reunirme con quienes asistían a consulta; sin embargo, no existía inconveniente para que lo llevase a cabo en las bancas que se encuentran en las afueras de la unidad...yo tendría que gestionar la entrevista. Por esta razón, vestido con ropa similar a la de cualquier paciente adulto, día a día tomé asiento en la banca de piedra frente a la Unidad de VIH, entre quienes asisten a la consulta y a recibir su medicamento. Hubo algunos jóvenes

que por la prisa que tenían no pudieron aceptar la entrevista para realizar su historia de vida, pero accedieron a dialogar conmigo por unos minutos luego de enseñarles un pequeño escrito en una hoja de papel, donde me presentaba como antropólogo y les solicitaba compartir conmigo su experiencia; el texto del escrito me fue sugerido por otro joven conviviente con esta situación, a quien yo había conocido un año antes en la ciudad de Oaxaca, durante mi primera práctica de campo. Ahí mismo, en la Unidad de VIH, realicé algunas entrevistas breves con personal médico, de enfermería, trabajo sociales y psicología, en torno al proceso de atención. Más adelante, me fue propuesto por la dirección de la Unidad de VIH que acudiera al Mesón de la Misericordia Divina, A.C. pues quizá ahí podría ver más pacientes y disponer de un espacio más adecuado para mi investigación.

Ya en el Mesón, del cual hablaré en el próximo capítulo, luego de presentarme ante las autoridades con el mismo protocolo de investigación que me había sido exigido en el AHCG, acepté las indicaciones iniciales de las autoridades de solo entrevistar a jóvenes albergados del sexo masculino y no así a las jóvenes que, se me dijo, podrían verse afectadas por mi condición de hombre, ante el contagio adquirido, muchas veces con violencia, de otros hombres. Inicialmente mi presencia fue justificada como investigador; sin embargo, con el paso de los días y mi participación en actividades colectivas, se fue reconociendo mi identidad como médico, lo que me abrió las puertas de un diálogo más cercano, directo y prolongado con el personal y los pacientes por igual. Así, los espacios del Mesón fueron los más propicios para la elaboración de las historias de vida de once de mis trece interlocutores, pues a uno de ellos le había entrevistado ya en el AHCG y a otro más en el centro histórico de Guadalajara. Por otra parte, la convivencia por un año con los trabajadores del Mesón, me permitió además conocer las experiencias del personal médico, de enfermería, trabajo social, psicología, administrativo y de comunicación social. Pude, también, asistir y participar en eventos significativos de esta asociación civil, así como sostener largas charlas con el director del mismo, en torno a la evolución en el comportamiento epidemiológico de la enfermedad, los cambios históricos en la demanda de apoyo por parte del AHCG, y los proyectos futuros del Mesón.

Las entrevistas a mis interlocutores en el Mesón duraron entre una y tres horas cada una, y fueron grabadas, previa solicitud de permiso a cada uno de estos jóvenes y su

conducción la desarrollé a partir de cuatro temas iniciales, cuyo objetivo sería esencialmente inducir y desencadenar el diálogo; así, al comenzar la entrevista les pedí me hablaran de su lugar de nacimiento, su infancia, su familia, estudios y amistades. Subsecuentemente les invité a que me platicaran de su vida sexual y afectiva, su vida laboral, el VIH/SIDA como un momento vital esencial y su visión del futuro y cómo enfrentarlo. El abordaje de estos temas lo efectué conforme a las circunstancias y necesidades de cada informante en lo particular, siguiendo los criterios propuestos por Legrand (1993) y Lainé (1998), de no inducir las respuestas; una escucha atenta y calurosa, una comprensión empática y una neutralidad benévola; en otras palabras, serían mis interlocutores quienes asumirían el rol principal como sujetos agentes y responsables de su propio relato.

Para los momentos iniciales de nuestras entrevistas, había pensado en la necesidad de generar una situación empática que facilitase el diálogo, pero, para mi sorpresa, parecía haber una cierta necesidad de su parte en compartir conmigo temas que varios de ellos me señalaron no podían hablar con nadie más, o nadie más había tenido tiempo de escuchar.

Para el análisis de los relatos, como lo destaca Cornejo, (2008:29-38), privilegié de inicio la singularidad y particularidad de cada historia relatada, para luego buscar posibles ejes temáticos y analíticos relevantes.

A lo largo de este texto, a pie de página he descrito algunos momentos de la vida de Steven, mi amigo peruano y reflexiones tuyas que contribuyen a ilustrar un punto en lo específico.

Finalmente señalaré que los nombres de mis interlocutores han sido cambiados para proteger su privacidad.

Organización y descripción de los capítulos

La tesis consta de seis capítulos, organizados de tal forma que tratan de seguir la lógica de las narraciones de mis interlocutores y el orden en que desarrollaron sus relatos. De manera sintética podría decir que en el primer capítulo presento de manera más o menos extensa los espacios donde desarrollé el año de investigación y, en el segundo, a quienes fueron mis interlocutores. Del tercero al quinto capítulos presento los testimonios de estos

jóvenes, sus conceptos, metáforas y discursos en torno a su enfermedad, la atención a la misma y sus expectativas de vida, respectivamente; el sexto capítulo contiene las conclusiones y reflexiones finales de esta investigación. El título de cada uno de los capítulos es encabezado por una frase de alguno de mis interlocutores que, en mi concepto, refleja el espíritu general de ellos, seguidos de una frase con la cual identifiqué su contenido ante el lector.

En el primer capítulo, *A la humanidad doliente*. Los Espacios de la Investigación, describo los sitios en los cuales conocí y conviví con los trece hombres jóvenes cuyos relatos de vida dan cuerpo a esta tesis. He ido al detalle tratando de evidenciar la conjunción científico-espiritual que generan entre sí el AHCG, la Unidad de VIH y el Mesón y que vuelven muy particular la atención a quienes encuentran en el VIH/SIDA una condición de vida.

En el segundo capítulo, *Trece Vidas*. Mis Interlocutores, elaboro una semblanza de los jóvenes que aceptaron hablarme de sus vidas, su pasado, su situación actual y sus expectativas hacia el futuro. Inicialmente recurriré a una serie de datos vitales que fueron susceptibles de ser analizados en todos ellos, para más tarde hacer una breve descripción de las especificidades que en torno a sus cuerpos, sus sentimientos y emociones pude percibir en cada uno al momento de las entrevistas. Con ello, espero ofrecer una lente que permita luego entender el qué decían y cómo lo decían en torno a sus experiencias de vida.

En el tercer capítulo, *No somos un diagnóstico, tenemos una condición de vida diferente*. *Disease, Illness, Sickness*, exploro los conceptos y metáforas con los cuales mis interlocutores construyen su discurso en torno a su enfermedad, a partir del momento mismo en que tomaron conciencia de que algo grave les estaba sucediendo y les hizo necesario buscar atención médica, hasta el diagnóstico del VIH/SIDA y el surgimiento de la vergüenza y la necesidad de preservar su secreto de los demás.

Teniendo en cuenta que el tratamiento antirretroviral constituye el eje central de la lucha actual contra el VIH/SIDA, en el cuarto capítulo *El que no funciona soy yo*. El Tratamiento, contrasto el concepto médico occidental de que el tratamiento del enfermo con VIH/SIDA se finca fundamentalmente en la prescripción y el apego a los medicamentos

antirretrovirales, contra las complejas situaciones que mis interlocutores perciben que deben ser resueltas para una atención integral de su enfermedad.

En el quinto capítulo, *Seguir adelante...* Mirando al futuro, abordo el discurso en torno a la esperanza de vida que surge para quienes teniendo VIH/SIDA se apegan al tratamiento antirretroviral y modifican su estilo de vida.

Por último, en los apartados de comentarios finales y conclusiones de la tesis presento las principales deducciones surgidas de los diálogos sostenidos con cada uno de mis interlocutores en torno a su enfermedad, su atención y perspectivas de futuro. Con ello abro paso, además, a una reflexión personal en torno a la experiencia vivida al lado de estos trece jóvenes y a algunas preguntas que puedan conducir a nuevas líneas de investigación.

Con todo este antecedente vivencial, teórico y metodológico, así como el bosquejo descriptivo de los capítulos de este escrito, pasaré ahora al primero de los apartados de esta tesis, la aproximación a los espacios de la investigación.

CAPÍTULO I. A LA HUMANIDAD DOLIENTE. LOS ESPACIOS DE LA INVESTIGACIÓN

Con el ánimo de destacar la relevancia que, a mi parecer, poseen los espacios de mi investigación doctoral como determinantes activos de la forma y resultado de la atención a las personas con VIH/SIDA ahí asistidas, seré un tanto prolijo en los detalles de los mismos.

Antiguo Hospital Civil de Guadalajara. El Hospital Civil “Fray Antonio Alcalde”, más conocido popularmente como “Antiguo Hospital Civil de Guadalajara”¹³, fue fundado en 1792 bajo el patrocinio de Fray Antonio Alcalde, arzobispo de Nueva Galicia, en lo que ahora es parte del centro histórico de la capital del estado de Jalisco. El proyecto original incluyó la construcción de un templo, un departamento para religiosos, un camposanto y un leprosario, en un terreno donado por el municipio de entonces, de poco más de treinta hectáreas delimitado por las calles Hospital, Coronel Calderón, Tenerías y Belén. Todas ellas constituyen muy distintos escenarios de la cotidianidad y lo extraordinario en la vida de este centro hospitalario; son espacios transitados y habitados necesariamente por mis informantes, desde el momento mismo de su diagnóstico, ahora que el hospital se constituye en uno de los ejes de su vida:

En su tramo entre Belén y Coronel Calderón, el costado izquierdo de la calle Hospital está ocupado principalmente por el AHCG con su acceso al área de oficinas directivas y administrativas, la Antigua Escuela de Medicina de la Universidad de Guadalajara y el Templo de Belén y San Miguel. Su costado derecho está formado por el Parque Botánico donde destacan la estatua de Fray Antonio Alcalde, fundador del AHCG y un módulo de protección ciudadana, que cuenta con ventanas que permiten una visión de 270 grados hacia el interior del parque.

Sobre la acera del Parque Botánico frente al hospital, se extiende un mercado con puestos que exhiben tenderos de ropa, nueva y usada, zapatos de todas formas y tamaños, celulares usados, adaptadores electrónicos y medicinas que se dice curan hasta 1,400

¹³

Al cual en lo sucesivo llamaré el AHCG.

diferentes enfermedades; casualmente, la enfermedad que le preocupe a usted es la que mejor cura la plantita que le ofrecen los vendedores ambulantes. Bordados y tejidos en estambres, lápices labiales y libros y comics viejos forman parte de una larga, larga lista de cosas que son ofrecidas a precios muy bajos...y muchas veces, aun así, poco accesibles para quienes por ahí circulan. Puestos de comida y un stand de libros y revistas en el puesto de doña Isabel, quien tiene 40 años vendiéndolos día a día.

Por esta calle transitan estudiantes de medicina y enfermería, enfermos que caminan por su propio pie o son llevados en sillas de ruedas, acompañantes y familiares, médicos y vendedores de medicinas, monjas en hábito, sacerdotes católicos y Testigos de Jehová, hombres y mujeres policía, gente que come mientras camina. Muchas personas escuálidas, especialmente adultos mayores de ambos sexos, vagan con la vista perdida y aspecto de enfermedad; se ven también jóvenes ofreciendo globos de colores brillantes.

La calle Belén tiene una dinámica muy distinta, determinada por el gran número de autobuses urbanos que paran a un costado del Parque Botánico y, en su gran mayoría continúan por esa misma calle; solo una o dos dan vuelta a la derecha para continuar por Hospital. Los ocasionales bocinazos de los autobuses me recuerdan los emitidos por los autobuses y camiones en Lima, ciertamente una ciudad mucho más ruidosa que Guadalajara. En su tramo entre calle Hospital y Tenerías, sobre la acera derecha de la calle Belén se ubican el Instituto Jalisciense de Ciencias Forenses y el Panteón de Belén, mismo que siglos atrás se conoció como Panteón de Santa Paula, hasta recibir su nombre actual. Es poco el tráfico de transeúntes por esta calle. Definitivamente es una calle con poca vida.

La calle Tenerías, que es la calle posterior de esta gran cuadra es estrecha, y sobre ella solo hay tráfico de automóviles y algunos vehículos de servicios diversos, o al menos no vi transporte urbano. En la esquina de esta calle con Belén se ubica un área recreativa perteneciente al Sindicato Único de Trabajadores del Hospital Civil de Guadalajara y, enfrente, un pequeño parque. Luego sigue, tras los altos y amarillo muros del conjunto de edificios, un gran espacio de estacionamiento de automóviles que limita con el área de urgencias de adultos del AHCG, en tanto que en la esquina con calle Coronel Calderón hay una obra en construcción, de la cual nadie me supo dar razón. Los transeúntes son esencialmente habitantes de las casas de los alrededores.

Doblando la esquina de Tenerías a Coronel Calderón, luego de la obra en construcción se llega a la entrada principal a las distintas áreas del hospital. Inmediatamente después hay un acceso vehicular en desuso y la entrada al área principal de recolección y disposición de basura del hospital. Posteriormente continúa la entrada al servicio de oftalmología, el acceso para personal y reloj checador, el Instituto Jalisciense de Cancerología, IJC, los servicios de ambulancias y el servicio de ortopedia. De manera programada, frente a la entrada al IJC es estacionada una unidad móvil de toma de mastografías e impartición de charlas de promoción de la detección oportuna del cáncer de mama. Esto satura más aún esta congestionada área. Es claro que es en esta calle donde se generan la mayor parte de los procesos de contacto y admisión de pacientes y familiares al hospital, aun cuando es una calle realmente estrecha e insuficiente para la circulación vehicular y peatonal.

La acera del costado del AHCG luce atestada de pacientes, familiares, médicos, enfermeras, estudiantes de enfermería y medicina, así como de pequeños comerciantes que venden pan y lonches, yerbas milagrosas que curan la diabetes, el cáncer, la hipertensión arterial, las enfermedades de la sangre y de la orina entre muchas más por una parte, y otros que ofrecen cepillos de dientes, rastrillos para rasurar, papel higiénico, pantuflas, pequeños radios de pilas, sobres plásticos para proteger los documentos del paciente, remedios líquidos para combatir los hongos de las uñas de los pies, etc. La acera de enfrente se ve totalmente invadida por mesas y sillas de los comercios formales de comida, farmacias y un estacionamiento público siempre abarrotado de coches. Los olores a medicamentos, a comidas, gasolina y diésel, se mezclan con aquellos de perfumes baratos, cigarrillos y aglomeraciones humanas. Todo el espectro emocional del hombre se expresa aquí en las caras de quienes pasan, desde el dolor a la furia, la tristeza y la alegría.

Regresando nuevamente al AHCG, el cual forma parte del sistema hospitalario denominado Hospital Civil de la Universidad de Guadalajara (Ver organigrama), con funciones de atención, enseñanza e investigación médica y en la actualidad es considerado como una de las instituciones de salud de mayor calidad en el occidente de México,(Fotografía # 1). Su misión visión y valores son congruentes con la vocación de servir a la humanidad doliente y en particular a los más humildes:

Misión; Brindar servicios de salud hospitalaria de segundo y tercer nivel, fundamentalmente a la población que no pertenece a ningún régimen de seguridad social, buscando la prestación de servicios, la generación de conocimientos, y la formación de recursos humanos de excelencia, en las ciencias de la salud.

Visión: Conformar un centro asistencial de segundo y tercer nivel, otorgando servicios de salud oportunos, con calidad y eficiencia. Ser hospital escuela líder, y de vanguardia en la enseñanza e investigación, que impulse en nuestro Estado una nueva cultura para la salud.

Valores: Universalidad, humanitarismo, ética y profesionalismo, vocación de servicio, creatividad y autocrítica, eficacia y eficiencia, congruencia.

En el AHCG la atención médica es llevada a cabo por el personal de salud de la institución, en tanto que el sacerdote del templo de Belén y San Miguel Arcángel, que comunica por una pequeña puerta hacia los andadores y el patio ubicado frente a la dirección del hospital, presta apoyo espiritual a los enfermos, mientras que las religiosas les auxilian, además de gestionar apoyos económicos y en especie para el cuidado de los más pobres de quienes son atendidos ahí.

En uno de los corredores del AHCG se encuentra un mural que destaca la voluntad de un sincretismo entre la medicina occidental y la tradicional, que ha dado pie a diversas líneas de investigación en salud, (fotografía # 2). Al centro de ese mural, en bronce, resalta la imagen del religioso Fray Antonio Alcalde inmediatamente por encima de una escena que ilustra la clínica médica y la investigación científica como un parteaguas entre la cirugía y los cuerpos de hombres y mujeres, que se encuentra a la izquierda del cuadro, y los recursos de la herbolaria y las terapias tradicionales...las ventosas sobre la espalda, las limpias con hierbas, la invocación a las buenas voluntades y las músicas ancestrales.

Sin enunciación alguna escrita, el mensaje es implícito y refleja las perspectivas desde las cuales el AHCG aborda su centenaria labor humanitaria: la religión, la ciencia, la investigación, la medicina occidental y las terapias tradicionales.

Fotografía # 1 Frontispicio del Antiguo Hospital Civil de Guadalajara



Fuente: archivo fotográfico de la investigación.

Haré mayor énfasis a la confluencia de lo científico y lo religioso en el AHCG a través de un evento en homenaje a Fray Antonio Alcalde, al cual me tocó asistir el día siete de agosto de 2015, con motivo del CCXXIII aniversario de su fallecimiento. En la fotografía # 2, en un primer plano se aprecia la concurrencia, encabezada por autoridades civiles, militares y religiosas, así como médicos, enfermeras, estudiantes, sacerdotes y monjas, diversos medios de comunicación, enfermos y familiares. En un segundo plano, al costado izquierdo de la imagen se aprecia un coro y al fondo el muro de cantera del costado derecho del Templo de Belén y San Miguel Arcángel y, empotrado en el muro, un busto grande de Fray Antonio Alcalde, a cuyos pies se observan las ofrendas presentadas en su honor por las autoridades estatales.

En este ambiente, los discursos oficiales hicieron alusión lo mismo al corazón bondadoso del fundador del AHCG que a la misericordia divina, los ángeles que custodian a los enfermos, los avances científicos y la calidad profesional y humana del personal.

Fotografía # 2 Mural que celebra el encuentro de las medicinas occidental y tradicional en el AHCG



Fuente: archivo fotográfico de la investigación.

Esta ceremonia ilustra, por una parte, un momento extraordinario del hospital, pero, por otra, también su cotidianidad, pues la interacción ciencia-religión es diaria en el proceso de atención a la salud/enfermedad de los pacientes.

La interacción entre la ciencia médica y las prácticas religiosas que se da tanto en el AHCG en su conjunto, como en la Unidad de VIH, no es algo habitual en México, pues la laicidad de las instituciones públicas y el rigor profesional de la biomedicina, constituyen barreras que pocas veces se desbordan tan claramente.

Unidad de VIH. La Unidad de VIH¹⁴ del AHCG, fue creada en 1993 por una necesidad urgente de contar con un espacio para la atención de hombres y mujeres que llegaban en estadios avanzados de SIDA, como lo recuerda Marisela, la jefa de trabajo social:

Fotografía # 3 Ceremonia conmemorativa del CCXXIII aniversario del fallecimiento de Fray Antonio Alcalde.



Fuente: archivo fotográfico de la investigación.

Cuando nos llegaban aquí al hospital, al área de urgencias, llegaban en una etapa tan avanzada que, pues prácticamente todos se nos morían. La inquietud era tener un área exclusiva para atender ese tipo de pacientes, que pues llegaban a otros servicios y hasta miedo les daba acercárseles a darles de comer. Era un panorama muy desolador, muy triste, tanto para los mismos pacientes como para las familias, el querer vivir...pero se nos morían de una diarrea. Todas las infecciones tenían...no, no, eran unas condiciones muy tristes.

Según relata mi entrevistada, siendo ella una jovencita recién llegada a trabajar a la Unidad de VIH, un paciente le cuestionó: “Marisela, tú tan jovencita ¿qué estás haciendo aquí?, tu no deberías estar aquí; éste es el basurero de la muerte”. Como sucedía con los pacientes que atendí en Durango al inicio de la epidemia, aquí también la apropiación del

¹⁴

Por su carga simbólica, le seguiré llamando la Unidad de VIH.

estigma que culturalmente se asignó al VIH/SIDA se tornaba en una insoportable carga de culpa que afectaba a los enfermos y les hacía lastimarse a sí mismos, sentirse envejecidos, acabados...basura.

Las primeras instalaciones de la Unidad de VIH se ubican desde 1993 en un segundo patio del casco original del AHCG, justo frente a la Unidad de Diálisis. Ahí se otorga la consulta de primera vez a todos los pacientes y se lleva el control de quienes presentan una evolución tórpida, ya sea por presentar otros padecimientos o por su falta de adherencia o respuesta al tratamiento antirretroviral. En ese mismo sitio se hace la entrega de medicamentos a los pacientes y se ubica el consultorio de Trabajo Social, cuya labor sustantiva es facilitar y acompañar al paciente en el proceso de adscripción al servicio. A un costado del área de consulta se encuentra el área de internamiento, que cuenta con diez camas. La consulta subsecuente para pacientes con buena evolución y apego al tratamiento antirretroviral se otorga en las instalaciones de la moderna torre de consulta externa, en la parte posterior del hospital, aun cuando la entrega de medicamentos antirretrovirales se hace también en la Unidad de VIH.

El día que sostuve mi primera reunión con la directora interina de la Unidad de VIH. A mi llegada, a eso de las doce del día, había poca gente. Entro, no está la enfermera; la secretaria me pregunta que se me ofrece, le contesto solicitando ver a la Doctora Lucero; ella llama brevemente por teléfono y me pide que tome asiento. Sudo. Me siento en una silla tándem negra, frente al puesto de control donde sólo está ella. No veo al joven que entrega medicamento; esto me permite observar, entrando a la izquierda, el consultorio uno, después del cual sigue una escalera de cantera que conduce a la Unidad de Investigación en VIH/SIDA. De frente, al entrar, se ubica el puesto de control o módulo de atención, donde habitualmente está la secretaria y el joven que entrega medicamentos. Tras del módulo, están los baños de hombres y mujeres, sólo para trabajadores. Entrando a la derecha está al consultorio dos, donde atiende la directora interina; a su costado está el de Trabajo Social. En la entrada, a los lados de las puertas están, a la izquierda la báscula con su estadímetro, que es un dispositivo para medir la estatura de los pacientes, y a la derecha la mesita con los aparatos para tomarles la presión, (baumanómetro y estetoscopio). Subiendo la escalera de cantera se ve un ventanal con un letrero que dice “Unidad de Investigación en VIH”. Según

me informa la directora, en esta unidad se atiende a dos mil setecientos pacientes, cuyo promedio de edad es de 31 años y la razón de masculinidad es aún de ocho casos en hombres por cada caso en mujeres, como en el resto del país, menos Chiapas y Oaxaca, donde sin llegar a la feminización de la epidemia, hay un número muy parejo entre hombres y mujeres.

En el vestíbulo del área de consulta de la Unidad de VIH hay un pequeño mural con un alto contenido simbólico en torno a la visión de la medicina oficial sobre el VIH/SIDA, (fotografía # 4). En ese mural se aprecia un antebrazo cubierto por una tela blanca y transparente y una mano huesuda semiflexionada que sostiene un cuerpo flácido, esquelético, cuyo rostro es parcialmente ocultado por un cubrebocas. A la derecha, casi saliéndose de cuadro, aparece un microscopio de color gris; entre una y otra imagen la tela blanca que proviene de la izquierda se extiende en girones que como tentáculos llegan hasta el microscopio. Finalmente, en el borde derecho parece haber un telón de color mostaza. Al fondo del cuadro se pueden ver lo que parecen ser edificios difuminados, pintados en colores oscuros, con sus ventanas iluminadas en un tenue amarillo. De la parte superior del cuadro, al centro, desciende una luz blanca que ilumina al ser desfalleciente. La escena en su conjunto parece proponer como tópico¹⁵ la lucha entre la ciencia y la muerte disputándose a un enfermo surgido de un entorno urbano funesto, y cuyo padecimiento se enuncia por la presencia del mural en la Unidad de VIH.

El haberme ubicado por casi nueve semanas en las bancas frente a la Unidad de VIH antes de trasladarme al Mesón de la Misericordia Divina, me permitió conocer el sitio donde se atendían la mayoría de los jóvenes que más tarde entrevistaría allá, amén de otras personas con quienes pude sostener breves charlas espontáneas. Vería hombres y mujeres jóvenes vestidos a la moda, no con ropa de marca, pero sí muy limpios, en tanto que adultos y adultas más bien se veían sucios. Llamó también poderosamente mi atención el hecho de que, en tanto en el área de espera de la Unidad de Diálisis se generaba una convivencia amable y un ambiente solidario entre enfermos y familiares, donde unos preguntaban por los avances de

¹⁵ Siguiendo a Santos Zunzunegui (2016), llamaré como tópico la hipótesis que surge en mí como observador/lector, a partir de las señales concretas que el emisor va sembrando a lo largo de la imagen como texto.

otros en su tratamiento o se entristecían todos ante la muerte de alguno de ellos, frente a la Unidad de VIH todo era silencio, miradas furtivas de unos a otros y prisas por retirarse lo más pronto posible, siempre en silencio.

Fotografía # 4 Mural del vestíbulo de la Unidad de VIH del Antiguo Hospital Civil de Guadalajara



Fuente: archivo fotográfico de la investigación.

Observaría en ese lapso el proceso de atención desde afuerita, al menos cómo les llamaban a consulta en voz alta y por sus nombres completos, o el proceso de pesaje y toma de signos vitales, sin los cuales no podrían acceder a consulta. Asimismo observaría la entrega de medicamentos, (Fotografía # 5), y la forma en que los médicos y el personal de salud interactuaban con amabilidad con los pacientes.

Ahí pude darme cuenta en diversas ocasiones que, cuando se aproximan a la Unidad de VIH los pacientes jóvenes caminan normalmente, pero al llegar a la puerta entran rápidamente, súbitamente, como si los chuparan hacia adentro, y cuando salen caminan tres a cinco pasos agachados, y luego retoman el andar normal...al perderse en el anonimato de la multitud de usuarios que diariamente abarrota los pasillos del AHCG.

En el trajinar matutino por el pasillo que conduce a la Unidad de VIH transitan médicos que peinan canas, seguidos de jóvenes vestidos de blanco ávidos de escuchar experiencias y anécdotas; también pasan por ahí enfermeras siempre de prisa y monjas con su hábito café y negro. Camillas que transportan enfermos o bolsas negras con cuerpos que

ya no necesitan consulta; personas en sillas de ruedas y otras en muletas, carritos que llevan la comida a pacientes hospitalizados a los cuales nunca les gusta su sabor... aparatos portátiles de rayos X.

Fotografía # 5 Pacientes recibiendo su tratamiento antirretroviral en la Unidad de VIH



Fuente: archivo fotográfico de la investigación.

Cualquier día pasan policías en uniforme negro y fuertemente armados, quienes llevan a atención médica a hombres y mujeres en uniforme carcelario, esposados y con la cabeza gacha...ellos siempre desaliñados y ellas con uniforme limpio y rostro maquillado. Los sujetan por las esposas. “¡Abran paso, a un lado!” gritan con firmeza los policías y todo mundo hace caso.

Mesón de la Misericordia Divina, A.C. En el año 2000 abrió sus puertas el Mesón de la Misericordia Divina, A.C.¹⁶ como una institución de la sociedad civil destinada en sus inicios a atender a aquellas personas que la Unidad de VIH les canalizaba a fin de que continuaran su proceso de recuperación luego de estar hospitalizados en el AHCG, o a otras

¹⁶

Al cual denominaré El Mesón, en referencias posteriores al mismo.

más que cursaban las etapas terminales de su enfermedad. Sin embargo, más allá de lo curativo, el Mesón desarrolla una importante labor asistencial, como me señaló la jefa de trabajo social de la Unidad de VIH: “...entonces para mí el Mesón...fue como un descanso, como un ala (un área)...como la parte espiritual, la parte asistencial que necesitaba el hospital”.

El Mesón se encuentra ubicado actualmente en una casona de la calle de San Felipe, en pleno centro de la ciudad de Guadalajara, y a poca distancia del AHCG. En la entrada hay una amplia área de recepción, desde la cual se accede directamente a una sala de usos múltiples que habitualmente se emplea para dar terapia lúdica para niños pequeños o eventos comunitarios. Tras de esta sala se ubica la capilla del Mesón y un patio con diversos macetones con rosales y algunas palmeras. En el costado izquierdo del patio hay una puerta de acceso a la pequeña cocina comedor, donde se ofrecen desayuno, comida y cena a quienes se encuentran alojados y sus familiares en horarios fijos para todos, excepto para personas que por haber acudido a consulta al hospital, o por estar trabajando, no llegan a tiempo; el área es modesta y las comidas son preparadas por una cocinera auxiliada por personal voluntario, sin embargo, el aseo de los utensilios y la limpieza del área corresponde a los y las pacientes hospedadas, conforme a programación definida por Trabajo Social. El área es compartida también con los trabajadores del Mesón que deseen comer sus alimentos ahí.

Por un largo pasillo ubicado a la izquierda del vestíbulo se accede el área de dormitorios de hombres, equipada con literas y capacidad hasta para diez personas en la actualidad, cuyo aseo corresponde también a los pacientes hospedados o sus familiares cuando alguno de aquellos por sus condiciones de salud no puede hacerlo. Frente a esta área se encuentran el consultorio médico, un área común de psicología y trabajo social, el cubículo de nutriología y un consultorio de psicología. Al fondo de este pasillo se encuentra el dormitorio con capacidad para seis mujeres y para madres con sus niños pequeños, además de un pequeño cuarto de enfermería, con una cama para enfermos en condiciones delicadas de salud. En la parte superior de esta casa está el área administrativa, de trabajo social, comunicación social y dirección. En esta misma área se ubican los cubículos de detección de

VIH/SIDA¹⁷ y otras enfermedades de transmisión sexual y una sala de terapias grupales. Arriba, en la azotea, se encuentran los lavaderos y una pequeña área cubierta de la cual hacen uso quienes desean fumar o estar un rato a solas consigo mismos.

Dentro de los servicios que brinda el Mesón en sus instalaciones se encuentra el servicio médico con funciones esencialmente de educación para la salud y promoción de la adherencia al tratamiento antirretroviral, tanto como de evaluación de los pacientes que ingresan al Mesón; por disposiciones recientes de la Secretaría de Salud ahí no se pueden expedir medicamentos, quienes así lo requieran son llevados por personal de trabajo social al AHCG para su atención expedita. Un servicio más, de gran relevancia, es el de orientación nutricional, donde una nutrióloga cuida las dietas de los usuarios, a partir de lo que ellos habitualmente tienen para comer. Así, con enseñanzas lúdicas, los usuarios aprenden a combinar sus alimentos habituales, para que sean más balanceadas sus comidas. La consulta de psicología es un servicio fundamental para quienes recién han recibido su diagnóstico, sus familiares y aquellos usuarios externos del Mesón con problemas de conducta o fracaso en su adherencia al tratamiento. A cada persona que ingresa al Mesón se le elabora un expediente médico y psicológico y el estudio socio económico de trabajo social.

Entre las actividades externas del Mesón se encuentran los grupos de apoyo, tales como “Entre hombres” para hombres que tienen sexo con hombres, pero que se adscriben como heterosexuales; el grupo de autoapoyo para personas adscritas a las diversas posibilidades de la diversidad sexual; “Solo para mujeres”, Talleres de VIHDA y el grupo para madres con el diagnóstico. Hay también grupos para adolescentes y ludoterapia para niños pequeños, (Fotografía # 6). Administrativamente a los pacientes se les gestionan o conceden descuentos en diversos trámites, pero nunca son gratuitos. Aquellos usuarios que no poseen un centavo, en retribución a los apoyos que recibe, debe comprometerse a que sus CD4-CD8 y cargas virales se mantengan bien cada mes.

Desde su fundación diecinueve años atrás, el Mesón ha tenido una fuerte influencia del

¹⁷ Las confirmaciones diagnósticas se realizan en el AHCG, mediante un acuerdo que agiliza la atención a las personas canalizadas por esta área. El proceso de detección de VIH/SIDA conlleva desde un principio el acompañamiento psicológico a quien solicita la prueba de detección.

pensamiento social de los jesuitas; ellos organizaban cada jueves un evento llamado “Experiencia de Fe”, según me cuenta Silvia, jefa del área de psicología del Mesón:

Era empezar a sembrar el perdonarse, y ese perdón hacia todo lo que habían hecho, y por lo cual era como resultado la enfermedad, sin entrar en culpas; entonces tenían una forma muy padre (sic) de llegar a la espiritualidad. Venían a hacer las misas en la capilla. Venían a hacer acompañamientos en salud y acompañamientos también al final de la vida, en pacientes terminales.

Fotografía # 6 Programación de grupos y talleres del mes de agosto de 2015

AGOSTO							COORDINACIÓN GRUPOS Y TALLERES	
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SAB	DOM		
					1	2		Coor. Psic. Ana Ma. Taller Individual Taller pareja Taller Familiar
3 Gpo. Entre Hombres (HSH) Sala Tere Ugarte 7:00 pm	4	5 Talleres de Vida Sala Tere Ugarte y Salón Usos Múltiples 5:00 pm	6 Gpo. Mujeres Salón Usos Múltiples 5:00 pm	7 <u>Misa 1º Mes</u> 5:00 pm <u>Despensa</u>	8	9		Gpo. Adolescentes Psic. Cecy Gpo. Niños Psic. Paola
10 Gpo. Entre Hombres (HSH) Sala Tere Ugarte 7:00 pm	11 Gpo. "Solo para Mujeres" SES Salón Usos Múltiples 4:00pm – 7:00pm	12	13	14 Gpo. Autoapoyo Salón Usos Múltiples Experiencia de Fe Sala Tere Ugarte 4:30 pm	15	16		Gpo. Mujeres Coor. Gloria Experiencia de Fe T.S. Eisy
17 Gpo. Entre Hombres (HSH) Sala Tere Ugarte 7:00 pm	18	19 Talleres de Vida Sala Tere Ugarte y Salón Usos Múltiples 5:00 pm	20 Gpo. Mujeres Salón Usos Múltiples 5:00 pm	21 <u>Despensa</u> Gpo. Autoapoyo Salón Usos Múltiples Experiencia de Fe Sala Tere Ugarte 4:30 pm	22	23		Gpo. Autoapoyo Psic. Ana Ma. Gpo. Entre Hombres (HSH) Arnoldo
24 Gpo. Entre Hombres (HSH) Sala Tere Ugarte 7:00 pm	25 Gpo. "Solo para Mujeres" SES Salón Usos Múltiples 4:00pm – 7:00pm	26	27	28 Gpo. Autoapoyo Salón Usos Múltiples Experiencia de Fe Sala Tere Ugarte 4:30 pm	29	30		
						31 Lunes		

Fuente: archivo fotográfico de la investigación.

Según me narró el director, la oposición jesuítica a condenar y acusar a los enfermos como pecadores y abyectos, que norma por convicción la vida institucional del Mesón, ha sido víctima de sanciones de la diócesis de Guadalajara, a la cual califica de conservadora, al igual que a una parte de esta sociedad. Esto trae a mi mente los mensajes en la radio y la presencia constante de personajes en la televisión hablando “positivamente” a favor de la familia a la que llaman natural, o las marchas en defensa de la vida y la familia, que en momentos han paralizado la circulación por avenidas relevantes, en oposición a las demandas de reconocimiento del matrimonio entre personas del mismo sexo y el derecho a la adopción.

Aún hoy en día, la Compañía de Jesús en Guadalajara apoya los actos espirituales del Mesón, con la celebración de las misas que presiden sus fechas y actos especiales.

El Mesón es un espacio pleno de simbolismos, como su capilla, donde el altar no es presidido por un Cristo crucificado, sino por otro resucitado, (Fotografía # 7), como representación de vida y resurrección para los enfermos y sus familiares. Ahí se celebra una misa especial cuando alguno de los enfermos muere y al final de la misma, los familiares del fallecido plantan un rosal en su memoria en el patio del Mesón, como símbolo de vida más allá de la muerte.

Fotografía # 7 Capilla del Mesón de la Misericordia Divina, A.C.



Fuente: archivo fotográfico de la investigación.

El sentido de esta metáfora me fue aclarado por Manuel, director del Mesón, mientras recorríamos el Patio de los Rosales, (fotografía # 8); ahí, señalando las partes de un joven rosal blanco, me dice que las ramitas y sus hojas simbolizan la familia, las hojas dañadas los problemas de la vida; hay vidas que inician... como esos botones, flores en plenitud y vidas que se marchitan y mueren, para posteriormente surgir nuevas flores y nuevas hojas, así es la vida.

Un poco más adelante, el mismo director me contó la anécdota de que en una Misa de Rosales, quien era Gobernador del Estado en ese momento se acercó a una niña y le preguntó

“¿Y tú a quien vienes a ver? y la niña, tomándolo de la mano, le dijo “Ven, yo vengo a ver a mi mamá” y acercándose a un rosal le dijo: “Mira, ésta es mi mamá”.¹⁸

Fotografía # 8 Rosal plantado en memoria de un paciente fallecido en el Mesón.



Fuente: archivo fotográfico de la investigación.

La respuesta de esta niña parece reflejar el esfuerzo del personal del Mesón por brindar una atención integral a los familiares de los pacientes fallecidos por VIH/SIDA, a fin de que logren armonizar sus propias esferas humanas ante la pérdida de sus seres queridos. Hay familias que desde hace más de 15 años siguen acudiendo a visitar su rosal.

Entre las tradiciones del Mesón está también la Misa de Acción de Gracias, que se celebra cuando luego de un periodo de dos años de seguimiento en la Unidad de VIH, los hijos nacidos de madres positivas son declarados libres de la enfermedad. En esa misa los padrinos de los niños entregan a los padres de éstos una vela encendida, un retrato de su ahijado y el certificado expedido por el AHCG y avalado por el COESIDA. “De esta manera,

¹⁸ El simbolismo de este acto no me es ajeno, pues desde la muerte de mi madre, años atrás, cuando llego a mi casa paterna beso el rosal que a ella tanto le gustaba; eso me produce paz interior y la sensación de tenerla aún conmigo... está conmigo.

también celebramos la vida”, me destaca el director del Mesón, cuando hablamos de este evento. Por otra parte, en los meses de noviembre se pone el altar de muertos en recuerdo a niños y adultos fallecidos en el Mesón, evento que se complementa con una comida organizada por los familiares asistentes, a la cual invitan al personal. También hay música “de la que les gustaba a ellos”.

Tras de describir aquí los tres espacios en los cuales se desarrolla la atención a mis jóvenes interlocutores y cuya vinculación armónica constituye un sistema sui generis en México, paso al siguiente capítulo.

CAPITULO II. *TRECE VIDAS. MIS INTERLOCUTORES*

Tras de conocer los espacios donde se desarrolló la investigación, en este apartado me propongo presentar una semblanza de los jóvenes que aceptaron compartir conmigo la historia de sus vidas como base para la presente investigación. Inicialmente recurriré a una serie de datos que presentan algunos aspectos comunes, para más tarde hacer una breve descripción de las especificidades que en torno a sus cuerpos, sus sentimientos y emociones pude percibir al momento de las entrevistas.

El sentido de los números. El grupo de mis interlocutores estuvo integrado por doce jóvenes homosexuales¹⁹ y uno heterosexual que al inicio de su vida sexual había tenido relaciones con otros hombres; todos tenían un diagnóstico confirmado de VIH/SIDA. Ellos provenían de diversas partes del occidente, centro y sur del país, así como del propio estado de Jalisco y su capital Guadalajara; además, hubo un inmigrante centroamericano sin documentos, que tenía ya varios años viviendo en México. Las edades de todos ellos fluctuaron entre los dieciocho y los treinta y nueve años, con un promedio de veintiocho. En el grupo, el analfabetismo y la educación básica fueron predominantes y la mayoría de los jóvenes que formaban parte de él, hasta antes de enfermar, habían trabajado en quehaceres domésticos, comercios y tiendas, o como obreros de la construcción, e incluso algunos de ellos ejercían la prostitución como medio de vida. (Tablas # 1 y 1a.). En este grupo se pudo apreciar un número semejante de hogares en los cuales había padre y madre, con el de hogares en los cuales había padrastro y madre, además de dos casos en los cuales ambos padres ya habían fallecido y dos más en los cuales la madre fungía como cabeza de familia.

Por otra parte, un dato más fue que seis de mis trece interlocutores sufrieron violencia en la infancia, que fue desde la agresión de cuidadoras domésticas y descuido de los padres, hasta maltrato del padrastro y de la madre, o abuso sexual y violación por familiares o

¹⁹ Si bien la expresión médica para denominar a un hombre que se siente atraído, erótica y afectivamente, hacia otro hombre es “homosexual”, el término “gay” es más de uso popular y preferido por muchos hombres y mujeres, homosexuales o lesbianas, por su contenido político.

personas conocidas. En algunos casos el abuso fue callado por el ofendido y en otros silenciado por la familia, de tal manera que nunca hubo denuncia ante las autoridades.

Tabla # 1 Lugar de origen, edad, religión y estudios

Nombre	Lugar de origen	Edad	Religión	Estudios
Daniel	Juchitán, Oaxaca	21 años	Apostólica	Primaria completa
Álvaro	Cd. Guzmán, Jalisco	39 años	Católica no profesada	Secundaria completa
Luis Alberto	Morelia, Michoacán	28 años	No creyente	Profesional
Bessy	Santa Bárbara, Honduras	36 años	No alude al tema	Analfabeta
Lety	Manzanillo, Colima	32 años	No alude al tema	Sabe leer y escribir
David Alejandro	Guadalajara, Jalisco	31 años	No alude al tema	Secundaria completa
Miguel Ángel	Compostela, Nayarit	27 años	Católica no profesada	Carrera técnica completa
Camilo	Sayula, Jalisco	30 años	Católica profesada/otras creencias	Bachillerato
Mía	Sayula, Jalisco	24 años	No alude al tema	Secundaria
Amalia	Toluca, Estado de México	36 años	No alude al tema	Carrera técnica trunca
Jorge	Guadalajara, Jalisco	18 años	No alude al tema	Bachillerato
Marcos	Jocotepec, Jalisco	31 años	Católica no profesada	Segundo año de primaria
Esmeralda	Cárdenas, Tabasco	23 años	Séptimo Día no profesada	Quinto año de primaria

Fuente: Archivo de la investigación

Tabla # 1a. Ocupaciones pasadas, trabajo actual y nivel económico

Nombre	Ocupaciones pasadas	Trabajo actual	Nivel económico
Daniel	Trabajos domésticos/mesero	No	Bajo
Álvaro	Empleado en comercios/mesero bar gay	No	Bajo
Luis Alberto	Laboratorio clínico	No	Medio
Bessy	Jornalero/prostitución	No	Bajo
Lety	Prostitución	Caridad pública	Bajo
David Alejandro	Estilista	Estilista	Medio bajo
Miguel Ángel	Apoyo al trabajo doméstico familiar	No	Medio bajo
Camilo	Empleado comercial/mesero bar gay	No	Bajo
Mía	Empleado en tiendas/prostitución	Empleado fábrica	Bajo
Amalia	Cantante folklórica	Cantante folklórica	Medio bajo
Jorge	Estudiante	Estudiante	Medio bajo
Marcos	Albañil/limpiavidrios	Albañil/limpiavidrios	Bajo
Esmeralda	Prostitución	No	Bajo

Fuente: Archivo de la investigación

Por último, señalaré que cuando les pregunté a los jóvenes sobre su religión, dos informantes se declararon creyentes practicantes de un culto, en tanto que cuatro jóvenes más, que fueron bautizados en una creencia religiosa familiar, dijeron no ser practicantes de la misma y otro expresó no ser creyente en Dios; seis no hicieron alusión al tema y siguieron hablando del tema que estábamos tocando antes o comenzaron a hablar de otras cosas. (Tabla # 2).

Tabla # 2 Datos familiares de los interlocutores

Nombre	Padre	Madre	Hermanos	Lugar	Violencia en la niñez
Daniel	Padraastro	Sí	Cuatro	El mayor	Violación a los 5 años de edad
Álvaro	Sí (+)	Sí (+)	Catorce	El menor	No
Luis Alberto	Sí	Sí	Tres	El de en medio	Golpes por cuidadoras en casa
Bessy	Padraastro	Sí	Siete	El mayor	Maltrato por el padraastro
Lety	Sí	Sí	Siete	El cuarto	No
David Alejandro	Padraastro	Sí	Siete	El de en medio	No
Miguel Ángel	Sí	Sí	Tres	El de en medio	No
Camilo	Sí	Sí	Cinco	El de en medio	No
Mía	Sí (+)	Sí (+)	No	Hijo único	Violación a los 11 años
Amalia	No (los abandonó)	Sí	Tres	El mayor	Abuso sexual reiterado a los 7 años
Jorge	No (los abandonó)	Sí	Tres	El de en medio	No
Marcos	Sí	Sí	Siete	El de en medio	No
Esmeralda	Padraastro	Sí	Siete	El mayor	Maltrato por padraastro y madre

Fuente: Archivo de la investigación.

En referencia a su papel en la relación sexual, nueve jóvenes se asumieron como homosexuales pasivos, uno más como homosexual activo y otros dos como homosexuales inter o versátiles. Uno más, que en su juventud temprana tuvo relaciones sexuales con otros hombres, se definió a sí mismo como heterosexual. Dos de ellos se declararon como transexuales²⁰, si bien sus procesos de hormonización eran solo incipientes y había sido necesario interrumpirlos al iniciar el cuadro clínico que condujo al diagnóstico de VIH/SIDA. (Tablas # 3 y 3a). Cinco de mis interlocutores me pidieron que me dirigiera a ellos como mujeres, conforme a los nombres que habían escogido para sí mismas: Esmeralda, Amalia, Mía, Lety y Bessy.

²⁰

En el argot gay se le llama activo al homosexual que en el acto sexual, anal u oral, penetra al otro exclusivamente, y su contraparte es el pasivo, el que solo recibe. Por otro lado, el versátil es aquel que al momento de una relación en particular asume la función de activo o pasivo únicamente, en tanto que el moderno es aquel que en la misma relación será pasivo o activo inicialmente y luego lo contrario. El heteroflexible no es gay, pero la curiosidad le lleva a tener una relación con otros hombres, sea como activo o pasivo. La persona transexual (a menudo llamada como trans) es aquella que adquiere las características físicas del sexo opuesto mediante tratamiento hormonal o quirúrgico.

En algunos casos el inicio de relaciones sexuales con hombres fue tan temprano como los nueve años, aun cuando otros lo harían entre los dieciséis y los dieciocho, algunos luego de haber tenido novias mujeres durante su adolescencia y haber descubierto que se sentían más atraídos hacia los hombres. En casi todos los casos, la actividad homosexual antecedió al establecimiento de relaciones amorosas con otros hombres; solo un joven nunca estableció una vida afectiva de pareja.

Tabla # 3 Identidad sexual, vestida, inicio vida amorosa gay

Nombre	Identidad sexual aceptada	Vestida	Inicio vida amorosa gay
Daniel	Homosexual pasivo	No	Negada
Álvaro	Homosexual pasivo	Sí	34 años
Luis Alberto	Homosexual pasivo	No	21 años
Bessy	Homosexual pasivo	Sí	16 años
Lety	Homosexual pasivo	Sí	18 años
David Alejandro	Homosexual inter (versátil)	No	18 años
Miguel Ángel	Homosexual activo	No	18 años
Camilo	Homosexual pasivo	Sí	16 años
Mía	Homosexual pasivo (Trans)	Sí	21 años
Amalia	Homosexual pasivo	Sí	28 años
Jorge	Homosexual inter (versátil)	No	14 años
Marcos	HSH	No	Negada
Esmeralda	Homosexual pasivo (Trans)	Sí	19 años

Fuente: Archivo de la investigación.

Tabla # 3a Inicio vida sexual gay, noviazgo/sexo con mujeres, última pareja gay

Nombre	Inicio vida sexual gay	Noviazgo/ sexo con mujeres	Última pareja gay
Daniel	Desde los 12 años	No	No tuvo relaciones de pareja
Álvaro	Desde los 17 años	En la adolescencia	2008
Luis Alberto	Desde los 21 años	No	2014
Bessy	Desde los 18 años	No	1995
Lety	Desde los 16 años	No	2001
David Alejandro	Desde los 16 años	En la adolescencia	2013
Miguel Ángel	Desde los 18 años	En la adolescencia	2012
Camilo	Desde los 11 años	No	2008
Mía	Desde los 18 años	En la adolescencia	2012
Amalia	Desde los 13 años	No	2008
Jorge	Desde los 13 años	No	Abril de 2015
Marcos	De los 16 a 17 años	Desde los 18 años en adelante	No tuvo relaciones de pareja
Esmeralda	Desde los 9 años	No	Está en una relación actualmente

Fuente: Archivo de la investigación.

La falta de información sobre el VIH/SIDA y sus factores de riesgo fue notable (Tablas # 4 y 4a). Diez de mis trece interlocutores no sabían nada de él antes de enfermarse, en tanto que los tres restantes apenas sí tenían conocimiento de su existencia como una enfermedad contagiosa.

De la mano con ello, el uso del condón fue solo ocasional o jamás utilizado por once de los jóvenes, solo dos hacían uso constante del mismo en sus relaciones sexuales. Las razones fundamentales por las cuales no se hacía uso del mismo eran el no contar con él al momento de una relación casual, no sentir el mismo placer con su uso, el desconocimiento mismo de la importancia de su uso para evitar esta enfermedad y otras de transmisión sexual, o la exigencia de los clientes de tener una relación no protegida en el caso de quienes se prostituían, cuya aceptación en su momento podía generar un mayor pago por el acto

sexual²¹. Los lugares de encuentro más frecuentes fueron los antros, bares y la vía pública, aun cuando también se daban en hoteles, baños públicos y cuartos oscuros; en algunos casos inclusive en fiestas familiares. Dos jóvenes del estudio recurrían a la búsqueda de relaciones con hombres a través de redes sociales como el Facebook y WhatsApp.

Tabla # 4 Información VIH/SIDA, uso del condón, prostitución, alcohol, drogas

Nombre	Información VIH/SIDA	Uso de condón		Prostitución	Alcohol	Drogas
Daniel	Escasa	Frecuente	No	No	No	No
Álvaro	No	Ocasional	Sí	Sí	Sí	Sí
Luis Alberto	Regular	Ocasional	No	No	No	No
Bessy	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí
Lety	No	No	Sí	No	No	No
David Alejandro	Escasa	Frecuente	Ocasional	Sí	Sí	No
Miguel Ángel	Regular	Ocasional	No	Sí	Sí	No
Camilo	Regular	Ocasional	No	Sí	Sí	Sí
Mía	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí
Amalia	Escasa	Ocasional	No	Sí	Sí	No
Jorge	Escasa	Ocasional	No	No	No	No
Marcos	No	No	No	Si	Si	Sí
Esmeralda	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí

Fuente: Archivo de la investigación.

²¹ En algunas ocasiones, la aceptación a la exigencia del otro de no usar el condón en la relación sexual parecía tener una connotación de sometimiento para evitar la violencia.

Tabla 4a Uso de redes sociales y lugares de encuentro

Nombre	Redes sociales	Lugares de encuentro
Daniel	Facebook/WhatsApp	Hoteles, casas particulares
Álvaro	No	Antros, bares
Luis Alberto	No	El lugar de su pareja
Bessy	No	Vía pública
Lety	No	Bares/Antros/Vía pública
David Alejandro	No	Bares/Fiestas
Miguel Ángel	No	Bares/Fiestas/Malecón
Camilo	No	Antros/Cuartos oscuros/Bares/Baños públicos
Mía	No	Bares/Antros
Amalia	No	Bares/Antros
Jorge	Facebook/WhatsApp	Fiestas
Marcos	No	Bares/Prostíbulos
Esmeralda	No	Calles y cruceros

Fuente: Archivo de la investigación

Ya en el tema de la enfermedad misma, es necesario apuntar que once de los chicos participantes se realizaron la prueba de detección de VIH/SIDA al momento de presentar problemas de salud tan severos que les obligaron a acudir a atención médica; solo dos jóvenes se hicieron la prueba de detección por el estilo de vida que estaban llevando. El tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y la realización del estudio, en promedio fue de dos meses, en tanto que el inicio del tratamiento con medicamentos antirretrovirales dependió de los esquemas definidos por las normas y criterios médicos actuales²². (Tablas # 5 y 5a).

²²

En la actualidad el estado clínico de la enfermedad y el recuento de células CD4 son dos parámetros importantes para iniciar el tratamiento antirretroviral a la persona seropositiva a VIH. Otro indicador para el inicio inmediato del tratamiento es la coinfección con tuberculosis pulmonar activa o hepatitis B con hepatopatía grave. Las embarazadas y mujeres lactantes infectadas por VIH, así como las personas cuya pareja no tiene el virus son tratadas también al momento de su diagnóstico. Fuente: World Health Organization, WHO. 2017. Guidelines: HIV. Consultado el 23 de noviembre de 2017. Disponible en: <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/en/>

Los jóvenes que estaban en tratamiento tenían un promedio de permanencia en el mismo de dos años, hacia el fin de este estudio.

Tabla # 5 Inicio de la enfermedad, lugar y fecha de diagnóstico

Nombre	Inicio enfermedad	Lugar de diagnóstico	Fecha diagnóstico
Daniel	Mayo de 2015	Unidad de VIH del AHCG	Agosto de 2015
Álvaro	Marzo de 2014	Unidad de VIH del AHCG	Agosto de 2014
Luis Alberto	Agosto de 2014	COESIDA Michoacán	Septiembre de 2014
Bessy	Julio de 2015	Unidad médica en Chiapas	Año 2013
Lety	Año 2012	Unidad de VIH del AHCG	Año 2012
David Alejandro	Año 2011	Unidad de VIH del AHCG	Año 2011
Miguel Ángel	Julio de 2014	CAPASITS Puerto Vallarta/Unidad de VIH del AHCG	Septiembre de 2014
Camilo	Junio de 2014	Hospital público Sayula, Jalisco.	Julio de 2014
Mía	Abril de 2013	Unidad de VIH del AHCG	29 de mayo de 2013
Amalia	Enero de 2016	Médico particular en Jocotepec, Jalisco	Marzo de 2016
Jorge	Noviembre de 2014	Unidad de VIH del AHCG	7 de diciembre 2014
Marcos	Solo portador VIH	Centro de Rehabilitación en Adicciones en Guadalajara	Enero de 2016
Esmeralda	Mayo de 2016	Unidad de VIH del AHCG	Mayo de 2016

Fuente: Archivo de la investigación

Tabla # 5a Inicio de tratamiento, enfermedades concomitantes, estado de salud

Nombre	Inicio tratamiento	Enfermedades concomitantes	Estado de salud
Daniel	Pendiente	No	Bueno
Álvaro	Agosto de 2014	No	Regular
Luis Alberto	Noviembre de 2014	No	Bueno
Bessy	Junio de 2014	Hemiplejia izquierda secundaria a ECV	Malo
Lety	2012 en NHCG	No	Bueno
David Alejandro	Año 2011	No	Bueno
Miguel Ángel	Septiembre de 2015	Linfoma No Hodgkin esofágico	Malo
Camilo	Septiembre de 2014	Tuberculosis peritoneal	Regular
Mía	Diciembre de 2015	Artritis reumatoide	Regular
Amalia	Marzo de 2016	No	Bueno
Jorge	Enero de 2015	No	Bueno
Marcos	Pendiente	No	Bueno
Esmeralda	Pendiente	No	Regular

Fuente: Archivo de la investigación

Cuatro presentaron una enfermedad agregada y, de ellos, dos tenían una salud mala y pobre pronóstico para la vida. Siete interlocutores, que no tenían una enfermedad agregada, presentaron un buen estado de salud y otros dos tan solo regular. El apoyo de las familias y amistades de los jóvenes varió antes y después del diagnóstico (Tablas # 6 y 6a):

Tabla # 6 apoyo familiar inicial, apoyo inicial de amistades, apoyo familiar actual

Nombre	Apoyo familiar inicial	Apoyo inicial de amistades	Apoyo familiar actual
Daniel	No	No	Sí
Álvaro	Varía entre hermanos	No	Sí
Luis Alberto	Sí	Sí	Sí
Bessy	No	Sí	Sí
Lety	Sí	Sí	Sí
David Alejandro	Sí	Sí	Sí
Miguel Ángel	Sí	Sí	Sí
Camilo	No	Sí	Papá y hermana
Mía	No	Prima lesbiana	No
Amalia	Sí	Sí	Sí
Jorge	Si	Sí	Sí
Marcos	Sí	No	Sí
Esmeralda	Sí	Sí	Sí

Fuente: Archivo de la investigación

Tabla # 6a Apoyo actual de amistades, apoyo inicial de ONG, ONG de apoyo actual

Nombre	Apoyo actual de amistades	Apoyo inicial de ONG	ONG de apoyo actual
Daniel	Sí	Fundación México Vivo	El Mesón
Álvaro	No	Ninguna	El Mesón
Luis Alberto	Sí	Ninguna	El Mesón
Bessy	Sí	Ninguna	El Mesón
Lety	Sí	Ninguna	El Mesón
David Alejandro	Sí	Ninguna	El Mesón
Miguel Ángel	Sí	Ninguna	El Mesón
Camilo	Sí	Ninguna	El Mesón
Mía	Sí	Ninguna	El Mesón
Amalia	Sí	Ninguna	El Mesón
Jorge	Sí	Ninguna	El Mesón
Marcos	No	Centro de Rehabilitación en Adicciones	El Mesón
Esmeralda	Sí	Ninguna	El Mesón

Fuente: Archivo de la investigación.

Así, en tanto que cuatro de ellos sentían no contar con el afecto y respaldo en sus casas y entre sus amigos antes de enfermar; luego de conocerse su diagnóstico, casi todos afirmaron contar con él. Solo dos informantes recibieron ayuda de alguna organización de la sociedad civil para la realización de su estudio diagnóstico y atención médica. Once de los trece informantes contaban con el apoyo y respaldo del Mesón de la Misericordia Divina, pues otros dos no acudían al mismo.

En un segundo momento de análisis, una nueva revisión a la tabla número cuatro evidenció la existencia de dos subgrupos en el grupo de estudio, con un número semejante de integrantes, en función del ejercicio o no de la prostitución, lo cual invitaba a repensar sobre cómo se distribuyen en estos dos grupos los otros datos, revisados con anterioridad. Sin intención de establecer un proceso comparativo formal entre ambos subgrupos, a partir de ello apreciaremos, por ejemplo, que los jóvenes que ejercían la prostitución tenían un nivel educativo menor al de quienes no lo hacían, pero también observamos que aun cuando en los antecedentes familiares la presencia de la figura paterna fue más frecuente entre quienes no ejercían la prostitución (4/7 vs. 2/6), la violencia tuvo un comportamiento parecido en ambos grupos, ya que tres de los seis jóvenes que ejercían este oficio fueron víctimas de abusos, golpes o violación en algún momento de su niñez o juventud temprana, en tanto que este fenómeno se observó también en cuatro de quienes no la ejercían.

Destacaré dos datos más: por una parte, ambos grupos de jóvenes tenían un consumo similar de bebidas alcohólicas, en tanto que el número de quienes ejercían la prostitución y consumían drogas era el doble respecto a los otros jóvenes; por otra parte, podemos apreciar que cinco de seis de quienes ejercían la prostitución eran vestidas (usaban ropa de mujer) y solo uno entre quienes no se prostituían. Fue notable también la falta de información sobre el VIH/SIDA entre quienes se prostituían, ya que cinco de los seis dijeron no saber nada acerca de esta enfermedad y uno más solo tenía alguna idea de la misma y de su forma de transmisión; por lo contrario, tres de los otros jóvenes declararon tener conocimientos regulares de ella, tres más alguna información y solo uno dijo no saber nada hasta antes de enfermar. En uno y otro caso, el pobre uso del condón como medida de protección contra ésta y otras infecciones de transmisión sexual fue preocupante, si tomamos en cuenta que

cuatro de quienes ejercían la prostitución no lo usaron nunca y cinco de los siete que no la ejercían recurrían a su uso solo ocasionalmente.

En suma, desde la aparente frialdad de los datos numéricos en torno a estos trece jóvenes, es posible apreciar una compleja realidad parecida en todos ellos, con alteraciones a la estructura y la dinámica familiar; diversas formas de descuido y agresión, que van desde la violencia física y mental hasta el abuso sexual; el abandono forzado del hogar en edades muy tempranas; bajos niveles educativos en la mayoría de los casos; consumo excesivo del alcohol y uso de diversas drogas, el inicio temprano y desinformado de la vida sexual; el escaso o nulo conocimiento del VIH/SIDA y la escasa práctica de sus formas de protección, así como la solicitud de atención médica y diagnóstico de la enfermedad en etapas avanzadas en muchos casos. La expresión de estos factores fue más intensa en los jóvenes del grupo de estudio que ejercían la prostitución, con un dato final ahí también, en el trasfondo, que a mi entender enuncia una condición ligada al género, y a la violencia de género, pues todos ellos, menos uno, vestían de mujer para tener mayor aceptación en el mundo diverso de la prostitución.

Los trece. En este espacio trataré de elaborar una semblanza de cada uno de mis jóvenes interlocutores, una suerte de retrato hablado de ellos, a través de describir su estado físico y las emociones y preocupaciones que parecían estar presentes al momento de la entrevista, además de resaltar algunos de sus relatos de vida.

Antes de continuar, por favor tómese en cuenta que las identidades y ciertos datos de las biografías de estos jóvenes, han sido resguardados para proteger su anonimato; además, por la solicitud de algunos de ellos, me refiero a sus personas por el nombre de mujer y el género femenino, con el cual prefieren identificarse.

Esmeralda.

Esmeralda llegó a las cuatro de la tarde al Mesón, acompañada por su pareja quien la llevó, luego de ser dada de alta en el AHCG, para que se recuperara y esperara su cita siete días más tarde, para que le fuera iniciado el tratamiento antirretroviral; llegaron ahí acompañados de un amigo de ambos, también homosexual. Ella es un joven de veintitrés años que se asume y pide se le trate como mujer; morena, delgada, con cara de afiladas...

vestía ropas muy humildes y raídas. Ella había ejercido la prostitución y vestía ropa femenina en un cuerpo que intentó hormonizar hasta antes de enfermarse.²³

Dos horas más tarde, luego de haber sido ingresada y de dormir por un rato, al momento de nuestra entrevista Esmeralda estaba angustiada porque su pareja se había retirado mientras ella dormía; si algo le caracterizaba en ese momento era su inseguridad personal, su temor de haber sido abandonada por su pareja y el que ésta se hubiera llevado sus papeles y las recetas de su medicamento, como me comenta mientras frota sus manos nerviosamente: “Tengo cita en siete días para que me den mis medicinas y pues necesito las recetas y no las tengo, y sí, voy a tener que llamar a la señora, a la mamá de Sergio, nomás para que me traiga mis papeles”. La pareja de Esmeralda es un hombre cuya esposa se encuentra recluida en una cárcel colombiana por tráfico de drogas, y tiene un hijo de once años a quien ella cuida como suyo.

Marcos.

Con treinta y un años de edad, Marcos era un joven moreno, delgado, cuya voz, pastosa y lenta al momento de nuestra plática denotaba el deterioro causado por el consumo de drogas a lo largo de su vida. Desaliñado, vestía ropa y botas de obrero muy desgastadas, y sus manos eran ásperas.

Marcos tuvo relaciones sexuales ocasionales con hombres durante su juventud, más luego comenzó a acostarse con mujeres y a los veintidós años tuvo una hija con su única mujer. Tras terminar con ella por problemas de drogas y alcohol, tuvo otras parejas ocasionales, con quienes no usaba el condón: “Yo les decía: No, pues así mero. Yo sentía que no sentía nada pues de placer, o sea, no es el mismo placer, y yo les decía: No, así, al cabo qué; y hasta ahora que me doy, me estoy dando cuenta que había un riesgo...” (Lo dice con un dejo de tristeza y el volumen de su voz baja). Solo las prostitutas, en el centro de la ciudad, lo obligaban a usarlo. A Marcos le fue practicada la detección contra el VIH/SIDA al ingresar a un centro de rehabilitación para personas alcohólicas y adictas a las drogas.

²³ El término *hormonizar* es empleado por personas del sexo masculino que intentan dar a sus cuerpos una figura femenina, independientemente de los medicamentos que utilicen o les sean prescritos.

Jorge.

El más joven de mis interlocutores, Jorge, apenas sí acababa de cumplir dieciocho años al tiempo de encontrarnos en el consultorio de psicología del Mesón. Vestido de modo juvenil, con camiseta de los animes, pantalón azul de mezclilla bien entallado y tenis rojos, él era de estatura mediana, blanco de piel y mirada muy viva; su estado de salud era notablemente bueno y su discreta delgadez podía atribuirse a su edad misma.

Alegre y de respuestas rápidas, Jorge se declara adicto a las redes sociales y el uso del teléfono celular y está consciente de la velocidad con la cual la información corre en el Facebook y el WhatsApp, lo cual le genera el temor de que el secreto de su diagnóstico pueda diseminarse más allá del ámbito familiar:

Mi temor no es la relación, porque yo la puedo tener, sino lo que va pasar cuando se entere; ese es mi temor. Creo que este temor empezó porque conocí a una persona, y yo pues le platicué, porque yo le tenía mucha confianza, pero hace un mes, más de un mes, me enteré pues que lo estuvo diciendo, entonces fue como que cuando me empezó a entrar la preocupación.

En ese mismo contexto, Jorge parece estar plenamente consciente de que la enfermedad estará con él para siempre, como lo afirma al decirme: “El que está teniendo la enfermedad soy yo, y el que siempre la va a tener soy yo, no los demás, no la demás gente”. De hecho, es así, pues la lucha familiar inicial contra el VIH/SIDA, con el transcurso del tiempo se ha tornado un asunto solo suyo, dado que ante la cronicidad actual de esta enfermedad quienes le rodearon en un principio han tenido que dejarle para continuar su propia cotidianidad, como es el caso de su madre, de quien puntualiza: “todo el tiempo trabaja”. Esa lucha la libra Jorge tanto en el terreno de lo biológico apegándose a sus consultas y el tratamiento, como en el propio de los sentimientos y los temores, a los cuales hace frente pensando en que en el futuro podría haber “cosas mejores”:

Creo que para poder salir adelante fue mucho de mí, porque el único que acude a las consultas pues he sido yo, al que le ha interesado venir aquí a saber cosas, pues he sido yo, porque pues nadie más...mi mamá todo el tiempo trabaja, de hecho, ahorita está trabajando afuera. También debo estar bien en mí, en mis sentimientos, y yo sé que sí, que a veces tiene uno...como le decía del temor que tengo, o sea...Cuando tengo esos

temores pues creo que pienso en otra cosa, y pienso que, a lo mejor, a lo lejano, pueden venir cosas mejores, y debo de seguir adelante.

Amalia.

Con treinta y seis años de edad, Amalia irrumpió un día en el Mesón pidiendo ser atendida por alguien del área de psicología; ella era alta, blanca, de cuerpo robusto, voz ronca, pestañas rizadas, vestida con blusa corta de manta, jeans y zapatillas femeninas. Ante la ausencia momentánea del personal del área, se me pidió atenderla como médico que soy, y así, llorosa a lo largo de la entrevista, me indicó que su nombre era Rubén, pero prefería le hablara por su nombre como cantante de música folklórica mexicana: Amalia. En ese momento, a un mes de haber sido diagnosticada, le estremecía el miedo al rechazo y la incertidumbre de lo que sigue en su vida, como lo deja ver con la siguiente expresión: “Soy más cobarde a vivir con esto, y sobre todo ahorita al principio; hay incertidumbre, aún no sé qué hacer”.

La madre de Amalia es alcohólica y en alguna discusión llegó a llamarle sidoso, puerco, asqueroso y que “No valgo pa (sic) pura madre”. Eso cuestionó a ella en torno a su enfermedad y su futuro:

A partir de esa discusión fue que me cayó el veinte y dije yo: Pérate (sic) ¿Qué hiciste? Si a la persona que te dio la vida le das asco, ¿qué esperas de las personas que se lleguen enterar? ¿Y si se llegaran a enterarse y ya no pudiera seguir cantando? ¿Ya no me contratarán? Con una sola persona que se entere, o si ya se enteraron en ese rato, siento que se me va a acabar todo, y es otro de mis más grandes miedos, aparte de cómo voy a vivir con esto.

Mía.

Esta chica, cuyo nombre de pila²⁴ fue Miguel Ángel, se identifica como mujer y tiene 24 años. Como en otros casos, me referiré a Mía bajo el sexo femenino, como es su voluntad. Ella es morena, de baja estatura, delgada, de rasgos faciales afilados; y viste con camisa y pantalón de color café “unisex” muy entallados. Su voz, aunque algo ronca, es seductora y

²⁴ Se dice así haciendo alusión al nombre que le fue impuesto a la persona en el rito católico bautismal.

hay delicadeza en sus movimientos. A lo largo de su vida ha ejercido la prostitución como “vestida”²⁵. De hecho, ella luchó por dar una silueta femenina a su cuerpo mediante la inyección de medicamentos, como lo señala en la siguiente parte de nuestra entrevista:

Yo: Parece lógica la respuesta, pero ¿Por qué hormonizarte?

Mía: Para tener bubis, pompis, para que la voz se me haga un poco más afilada, se me haga más... así como de mujer y la cara un poquito más... que me cambie, se me hagan las facciones más afiladitas.

Yo: Entonces tú deseas de alguna forma transformarte en mujer...

Mía: Sí.

Yo: ¿Llegar incluso al cambio de sexo?

Mía: (Duda un poco) Sí.

Mía es quien de forma más temprana conoció la soledad, al ser hija única y quedar huérfana de ambos padres cuando era chica. Para ella la soledad conlleva el temor a la indefensión y a la falta de apoyo y cariño:

“Sí, me siento sola. Soledad le llamo a... siento que nadie se preocupa por mí, que nadie me quiere, que siempre estoy sola, que en los momentos más difíciles nunca he tenido a alguien; ejemplo, como cuando me hospitalizan, siempre he estado sola, internada en el hospital”.

Con el paso de los días, Mía asumió plenamente su feminidad ante la comunidad del Mesón, usando alegres vestidos largos y maquillaje al salir a trabajar. Huérfana de padre y madre desde temprana edad, y sin apoyo de familiares en Sayula, ella finalmente decidió rentar un pequeño departamento ahí mismo en Guadalajara.

²⁵

Expresión en el argot gay con la cual se identifica al varón que viste como mujer, ya sea por placer o con fines de trabajo, o prostitución.

Camilo.

A este joven lo entrevisté el mismo día que a Mía; él tenía treinta años de edad, su piel era clara y su cuerpo delgado; dueño de una voz aguda y mirada vivaz. Él es vecino de Sayula como Mía, con quien lleva una amistad que les ha llevado a acompañarse y ayudarse mutuamente:

No tengo mucho tiempo conociendo yo a Sami, pero me dice: Era lo que a mí me faltaba, porque Mía ya tiene tres años de diagnosticado y sí había abandonado su tratamiento. Entonces me dice: A mí me hacía falta esto; le digo: Es que a ti te hacía falta lo que yo en su tiempo busque, gente como yo y ver lo que puede ser una vida común, o sea el salirnos y mira...caminamos como si nada.

A lo largo de su vida Camilo llevó una doble conducta sexual, discreta en su ciudad natal y muchas veces de desenfreno en Guadalajara:

En Sayula yo no era de los que “¡Ay! fulanito, perenganito”, ¡No! Aprendí a manejar... tenía que venir, (a Guadalajara), a entregar pedidos del taller de mi papá... y pues yo procuraba hacer rápido mi ruta, y paraba en el Caudillos, en La Academia, los vapores de La Academia, no sé si existan, en ese entonces eran vapores gay, y pues prácticamente Pedro, Juan, Octavio, Gonzalo, y todo el mundo...era todos contra todos. Entonces, en Sayula yo era puro y casto, pero acá en la ciudad yo era otra cosa.

El secreto de su enfermedad se desveló al ser internado en el hospital de su tierra por su estado delicado de salud, cuando su nombre y diagnóstico fueron puestos en un cartel fuera del cuarto aislado en el que se encontraba, a la vista de todo mundo:

Hacen una papeleta y me ponen en un cuarto aislado... eso fue un sábado, pero los enfermeros lo dejan así como que al público en general, en la entrada y con letras rojas; me acuerdo estaba la pasadera al baño y entonces todo mundo veía mi nombre y mi diagnóstico... y pues se enteró todo mundo.

Camilo fue objeto de habladurías y críticas como consecuencia de ello; de hecho, llegó a sentirse avergonzado por ello, hasta que el apoyo profesional le permitió ver las cosas de otra manera:

Yo llegué a tener vergüenza...pero he aprendido, con ayuda de psicólogos y de trabajo social, de que simplemente es otra condición; estoy como el diabético, que debo llevar otra calidad de vida para seguir bien, ahorita yo, si usted me dice ¿Te da pena? No lo hago público, pero tampoco lo niego, porque algo que yo me propuse a mí mismo fue decir: Si sabes que yo estoy pasando por lo que estoy pasando, no quieras tú pasar por lo mismo; o sea, prefiero ser honesto conmigo, que engañarme.

Miguel Ángel.

Este es un joven de veintisiete años, alto y muy delgado, de hablar pausado y a media voz; la mirada en sus ojos, profundamente hundidos en sus cuencas, parecía tratar de adivinar el futuro. Su forma de vestir era masculina y sus ademanes, aunque cansinos, varoniles. Habiendo tenido relaciones sexuales con hombres y mujeres, siempre fue el activo en su relación con hombres. Al momento de nuestra entrevista su estado de salud era precario y su pronóstico de vida reservado, por un cáncer agregado a su diagnóstico de VIH/SIDA. Él fue el único de mis interlocutores que estaba acompañado por un familiar en el Mesón, en este caso su mamá.

Su ingreso al AHCG le brindó la oportunidad de llorar frente a su madre, pedirle perdón por “por muchas cosas” y unirse más a ella:

Cuando le pedí perdón sentí un...pues no sé. Mi cuerpo sentía (sonríe), como que un cambio; en el hospital sí sentí un cambio diferente. Agarré y lloré con mi mamá, platicamos mucho en esos días, y le dije que tonto fui antes...antes no le decía: Te quiero, muy rara vez, y ahorita sí. Ahora se lo digo a cada rato, y ahorita que papá no está con nosotros, como que estamos más...porque con mi papá es con quien he estado más unido, entonces...

Días antes de cumplirse mi año de investigación doctoral volví a charlar con él; para entonces su estado de salud era ya muy delicado y se encontraba recibiendo tratamiento contra el cáncer en el AHCG, además de continuar sus medicamentos antirretrovirales. Su pronóstico era sombrío por su problema oncológico.

David Alejandro.

Él es un joven de treinta y dos años, francamente extrovertido y sonriente; de estatura mediana, blanco, delgado, de aspecto saludable y firme pero suave voz. Viste una sudadera

color café, pantalón corto marrón y cachucha y tenis rojos. En su cuello el tatuaje de unas tijeras y en uno de sus tobillos un tatuaje más:

Aparte del tatuaje de la oreja, de las tijeras; tengo otros...tengo uno, se supone que es como una mariposa que tengo en el tobillo del pie izquierdo; tengo otra que es como un hada aquí, en esta parte...no sé cómo se llama (señala hacia el pubis), y tengo unas estrellitas en la espalda.

Salvo el tatuaje de las tijeras, que denota su trabajo como estilista, ningún otro tiene algún significado particular y hasta ha pensado ya en cubrírse los todos:

Ahora estoy esperando encontrar alguien que realmente sepa arreglar bien, y que los deje padres, porque es algo que ya se te va a quedar de por vida...no pensé eso, me los hice en un momento de locura; ya me arrepentí, porque es algo que no se te va a quitar...ya queda ahí para siempre.

El hermano menor de David Alejandro es un chico homosexual que gusta de vestirse como mujer y es de gesticulaciones afeminadas. A ese respecto, algunas personas han llegado a preguntarse porqué él, en una forma que a David Alejandro le hace tener que marcar distancia con su comportamiento: “Yo no soy como él, entonces yo pienso que nada tuvo que ver que yo sea gay, y que haya influenciado para que él fuera; a él desde muy chiquito ya se le notaba”.

Dado que la relación entre ambos no es muy buena, sus pláticas en torno a su modo de vida nunca han sido a profundidad, y si bien su hermano sabe de la condición de él, no hay rechazo de su parte, pero tampoco se cuida del VIH/SIDA:

Él sabe de mi condición y todo muy normal; no es de que se asuste, que me rechace...no. Él no se acerca a preguntarme o pedirme consejos, pero porque tenemos muchos amigos, de repente de ambiente y... pues es un tema que siempre sale a relucir; entonces él sabe de antemano cómo se debe cuidar, que yo sé que no lo hace, le vale gorro, pero pues él sabe que se tiene que hacer.

Lety.

Lety es morena y tiene treinta y dos años. Su cuerpo es muy delgado y viste una blusa de encaje negra y pantalón también negro; su voz es ronca y su hablar muy afeminado. Su

cotidianidad se desenvuelve en el centro histórico de Guadalajara, donde ofrece alguna estampita con figuras infantiles a los transeúntes, a cambio de una moneda que le permite adquirir sus medicamentos antirretrovirales en el NHCG, si bien está al tanto de que en el AHCG son gratuitos. Al respecto me explica:

En el AHCG no te los cobran porque el retroviral (sic) son botecitos, tienen 20, lo abren y sacan 10...ya se infectó, o sea, ya no sirven. Yo los compro, pero que estén sellados...y llevo a la casa y los abro. Si me los dieran, así en bolsita...no, entonces no, se contaminan mucho. Al AHCG nomás voy por sueros y por cápsulas. Al NHCG voy cada tres meses (por medicamento) y mis estudios cada seis meses me los hacen para ver cómo voy, cómo evoluciono...a ver cómo voy de ventaja (sic).

En su lucha cotidiana por conseguir el dinero necesario para comprar sus medicamentos, ella entra en contacto con personas cuyas respuestas a su acercamiento es diversa, como ella misma lo señala:

Como hay gente buena hay gente mala. No me afecta (cuando la gente le saca la vuelta para no adquirir las estampitas que ofrece en la vía pública)...me molesta, o sea nada quita decir sí o no, y ya. Para qué: ¡Ay! no, no, no te me arrimes. ¡Ay miya! (sic) no te vayas a quebrar, eres de cristal mendiga (sic); así les digo porque me choca a mí eso... me choca.

Para Lety, el verdadero apoyo proviene del amor de su familia y los recursos económicos que de tanto en tanto le pueden ofrecer:

Quienes en verdad me apoyan son mi hermana y mi hermano. Te digo, ayer o antier, le pedí ciento cincuenta pesos...ayer...ciento cincuenta para completar mi tratamiento, me dijo “en quince días te lo llevo”, entonces tengo que andar en chinga en esto, sí, para completar ciento cincuenta, ir por el medicamento y regresarme.

Luis Alberto.

De piel blanca, alto, delgado, de modales educados y hablar suave, muy reservado, en Luis Alberto llamaba la atención un ligero tinte amarillo en sus ojos debido a los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral. Su vestimenta y calzado, de buena calidad, contrastaba con la de mis otros informantes y su manera de hablar denotaba a alguien que había hecho estudios profesionales.

En sus propias palabras, siempre fue un buen estudiante, tranquilo, ensimismado, tenía poca comunicación con sus padres:

Con mi familia no tenía tanta comunicación, porque yo llegaba de la escuela a mi casa, no platicaba mucho con mis padres; hacía mis tareas y habitualmente así era...todo enfocado, no me divertía, como ahorita que se juntan con sus papas al cine, van con sus papás y todo esto...normalmente hacia mis cosas aparte y no los tenía como en cuenta a ellos.

Su actitud y el descuido de sus padres, generado por sus buenas calificaciones en la escuela, le llevó a salir de casa por periodos cada vez más largos, a conocer otras personas...

De hecho, ni me platicaban ni se molestaban de hecho mis padres, y yo me molestaba: ¿Por qué no se preocupan por mí?, ¿Por qué otras personas les están marcando por celular las 24 horas? ¿Y dónde estás, y a qué horas vienes?

Álvaro.

Álvaro irrumpió al medio día en el consultorio de psicología, con sus ademanes y voz afeminada, ropa ajustada de color marfil. De estatura mediana, delgado y de voz afeminada, con treinta y nueve años, me comentó que él fue el menor de catorce hermanos y el más consentido por sus padres.

En el área de sus emociones y afectos Álvaro se considera inestable, aun cuando reconoce que en algunos momentos hablar de su situación le ayuda a sentirse mejor:

Ahorita puedo estar platicando con usted y me siento como que me estoy liberando, porque me abren el pecho y estoy sacando todo lo que siento, pero a lo mejor ya salgo y me pongo triste por todo lo que me acordé, o a lo mejor al ratito me siento alegre, me cambie el ánimo...es muy cambiante.

Pero, además, Álvaro mantiene un conflicto y un reclamo consigo mismo en torno a sus actos pasados que considera le tienen en su situación actual; ello le produce enojo consigo mismo: “¿Y porque no hice esto, porque todo lo que me dijo mi familia...porque no estudié, porque no me preparé? “No estuviera ganando lo que estoy ganando”

Ese enojo le lleva a un conflicto entre el deseo de castigarse y de conmiserarse de sí mismo a la vez, particularmente al verse como enfermo:

No cabrón, usted se lo buscó, ahora ni modo, y a no pedir, tratar lo menos. De porque yo tuve la culpa de lo que... así me duela algo o algo que yo necesite tener, una pastilla, o que no me puedo levantar, pues agarrándome de la pared o a ver cómo le hago, pero yo me sirvo mi vaso de agua, tomo mi pastilla, hasta gateando, porque yo tuve la culpa, porque no use condón, no me cuidé.

Bessy.

Bessy, es una chica de treinta y seis años. Morena, extremadamente delgada, sus ojos negros parecen ocupar el espacio de toda su cara, con una mirada vivaz y angustiada. Su voz era tipluda y afeminada, en tanto que su pañal desechable denunciaba su discapacidad. El día que nos conocimos estaba recuperándose de un accidente vascular cerebral que le había dejado paralítico de la parte izquierda de su cuerpo:

Mi mano izquierda no la puedo mover, ya hace... los tres meses que estuve internado. Viene una amiga y me hace ejercicios en el pie y en ésta (se refiere a su mano). Esto me pasó antes de llegar al hospital. A los cinco días de caerme en la casa llegué al hospital. Ahí quedé malo del pie y de la mano. Ahorita estoy sufriendo porque soy una persona activa, me gusta trabajar, no depender de nadie. Pero créame, ahorita no puedo moverme.

Aun en esas condiciones de enfermedad, el espíritu indomable que le impulsó a salir de su país, Honduras, y viajar por Guatemala primero y finalmente por México, le lleva a vislumbrar un resquicio de futuro posible si se cuida:

A México pues lo voy a recordar bien, me va a hacer falta venir; pues yo digo que si me curo y algún día puedo caminar bien, si puedo voy a regresar a visitar las personas que me han ayudado, si porque son personas que en verdad si me han apoyado de corazón.

En lo que parece una revisión de su vida en la prostitución, ella piensa en un trabajo limpio, si el tratamiento le permite recuperarse:

Pues si me cuido y sigo el tratamiento a la línea pues voy a durar muchos años, y si no, pues voy a fallecer. Ya cuando esté aliviado, buscar otro trabajo, limpio, no volver a lo

mismo, porque no tiene caso volver a agarrar otra infección y recaer. No, mejor seguir en la línea bien, y no a lo malo.

Antes de regresar a Honduras Bessy ingresó al AHCG para la evaluación de un posible cáncer en esófago y la necesidad de quimioterapia. Existía la zozobra de que por su grave deterioro de salud no pudiese tolerarla; finalmente no fue necesaria y partió con su esquema antirretroviral definido, con una reflexión final, que quizá le retrata de cuerpo entero:

Puras cosas feas han pasado en mi vida, sufrimientos y así. Pero, pues yo mismo, con mi pensamiento he salido adelante; no hay que dejarse decaer uno solo por los malos tratos, porque la vida sigue...

Daniel.

Es un chico de veintiún años de edad, moreno, de estatura mediana y marcados rasgos indígenas que al momento de nuestra entrevista vestía una camisa floreada en tonos lilas y pantalón rojo oscuro. Tras de su manera fina y apacible y la suave modulación de su voz, se percibía una mirada vivaz en sus ojos negros y la franqueza y fluidez en su palabra.

Daniel inició su vida sexual a los doce años, con muchachos de diecisiete a veinte, algunos de ellos jóvenes que acudían a la misma escuela secundaria que él. Sin embargo, a lo largo de una intensa vida sexual con múltiples hombres, a quienes se entregaba muchas veces sin pedirles que usaran el condón, él fue más infeliz que feliz y tras de tener sexo con ellos sufría y lloraba pues en esa relación encontraba placer, pero no el amor que siempre le faltó en su casa y que necesitaba:

A veces me ponía yo a reflexionar y sí sufría, sufría porque yo decía “quiero tener amor todo el día, quiero que me abracen todo el día”, porque, lo vuelvo a repetir, en mi familia nunca hubo amor, eso es lo que siempre he batallado; lo que siempre he luchado, lo que siempre he pedido: amor, nada más que amor, porque desde niño nunca me dieron ese amor, y yo sentía que los demás lo tenían y yo no.

A dos meses de haber iniciado su atención en la Unidad de VIH del AHCG y su participación en grupos de apoyo psicológico y autoayuda en el Mesón, él mostró una recuperación franca de su estado general, con la recuperación de seis de diez kilos de peso que había perdido en ese lapso, y una franca mejoría en su estado anímico, lo cual atribuye a

la atención recibida en el Mesón y a Dios, como lo comenta: “Gracias a Dios, gracias al Mesón, me estoy recuperando... gracias a ellos y gracias también a Dios, porque me ha estado superando en todo”.

Abundando un tanto en el terreno de la religión, Daniel me mencionó que tanto él como su familia son creyentes practicantes de la iglesia apostólica, con la firme convicción personal de que la intervención divina le ha llevado a mejorar rápidamente y eventualmente le sanará:

Para mí la fe es... como ver... como esta enfermedad, de que los médicos, los doctores te digan: Tú ya no tienes remedio, tu remedio va a ser la pastilla y nada más, pero yo mí fe la tengo puesta en que Dios, va a hacer el milagro en mí, que va a decir: Hijo, ya no es necesario que tomes esto, porque ya te sané, y ten fe que yo te hice el milagro en tu vida. Esa es mi fe.

Las cargas en los relatos. De los relatos de algunos de estos jóvenes parece desprenderse la inseguridad personal, la baja autoestima, la incertidumbre y el miedo, como sucede a Esmeralda al imaginarse abandonada por su pareja; se percibe también en varios de ellos la tristeza, la ignorancia y la resignación, que llevan a Marcos a decir: “No queda más que echarle ganas y ya”. A lo anterior se suma también el temor a que se difunda el secreto de su enfermedad y la vergüenza de ser objetos de habladurías y críticas, como sintetiza Amalia en una sola frase: “¿Cómo voy a vivir con esto?”. Para otros, como Bessy y Miguel Ángel, por su avanzado deterioro, el cuerpo se vuelve cárcel dentro de sus propios límites y fronteras, lo cual el primero de ellos sintetizar en una frase: “Puras cosas feas han pasado en mi vida, sufrimientos y así...pero, pues yo misma, con mi pensamiento he salido adelante”.

En otros momentos del discurso de este grupo de jóvenes aparece el tema de la soledad... de reconocerse como enfermos que deben luchar solos contra la enfermedad y estar preparados para afrontar lo que venga:

Sí, me siento sola. Soledad le llamo a... siento que nadie se preocupa por mí, que nadie me quiere, que siempre estoy sola, que en los momentos más difíciles nunca he tenido a alguien; ejemplo, como cuando me hospitalizan, siempre he estado sola, internada en el hospital. Mía, 24 años.

Pero hay otra soledad, la soledad de la separación impuesta por la sociedad, la discriminación que ofende, como nos ha contado anteriormente Lety en su búsqueda día a día por el sustento y sus medicamentos: “Nada quita decir sí o no y ya. Para qué ¡Ay! no, no, no te me arrimes”. La soledad, el descuido, el abandono también se han vivido en el pasado, aún en etapas tempranas de la vida, como es el caso de Luis Alberto, quien se duele del descuido de sus padres hacia él durante su adolescencia pues, quizá por haber sido un buen estudiante, le daban múltiples permisos para salir de su casa sin preguntarle con quien salía o a dónde iba en esas salidas que, a veces duraban varios días: “¿Por qué no se preocupan por mí?”. La inestabilidad emocional, el enojo consigo mismos y el autocastigo también pasan lista en otros más, al experimentar ya en carne viva la soledad y culparse a sí mismos por ello, como nos lo ha dejado ver Camilo en el relato de su vida.

Algunos de estos jóvenes, como Mía, Amalia, Bessy, y Esmeralda, desde la niñez misma reconocieron su deseo de darse una identidad propia, distinta a la que le asignaba su sexo al nacer, y construirse un cuerpo femenino a partir de “vestirse” e incluso “hormonizarse”, aun cuando ello implicara exponerse al riesgo de adquirir otras enfermedades; en cambio otros más, como David Alejandro y Daniel, reconocían su atracción hacia otros individuos de su propio sexo, su homosexualidad, pero buscaban no ser confundidos con aquellos otros de conducta amanerada, el afeminado, el joto, el maricón.

En todos estos relatos hay una certidumbre: la lucha contra esta condición de vida es suya y es para siempre, como me señala Jorge enfáticamente: “el que está teniendo la enfermedad soy yo, y el que siempre la va a tener soy yo, no los demás, no la demás gente”, solo la expectativa de que en el futuro pueda haber cosas mejores, una curación, les lleva a seguir adelante. Quizá en ese mismo sentido, Bessy asegura que no hay que dejarse decaer solo por los malos tratos y la actitud agresiva de algunas personas... “porque la vida sigue...”, diría firmemente convencida, en su lucha diaria por vender estampitas y juntar dinero para comprar su tratamiento.

Por otra parte, ser hospitalizados por primera vez produjo momentos de crisis en algunos de estos jóvenes... puntos de inflexión que aprovecharon para replantear el rumbo de su vida; en esos momentos disculparse ante quienes se había lastimado fue una alternativa para seguir adelante. “Cuando le pedí perdón sentí un... pues no sé. Mi cuerpo sentía (sonríe),

como que un cambio” dice Miguel Ángel, sonriendo al recordar ese momento de reconciliación con su mamá.

Concluiré percibiendo en estos jóvenes tanto distintos cuerpos y distintos grados de daños a la salud, como distintas circunstancias y emociones que determinan el momento de la entrevista. En modos diversos, en el relato de sus vidas se expresan la inseguridad y el temor, la baja autoestima, la ignorancia, la vergüenza, la soledad y la discriminación, tanto como la conciencia de que la lucha contra el VIH/SIDA es, al final del día, suya y para siempre y que hay que seguir adelante. Es claro que cada uno de ellos ha vivido su situación de diferentes maneras, aun cuando sus relatos puedan ser semejantes a los de otros jóvenes en sus mismas circunstancias. El caso es que esas circunstancias particularizan en ellos su momento actual y condicionan su manera de percibir y transmitir a otros su historia de vida; su presente, desde el cual alzan la vista a ver su pasado y hacia atrás para otear lo que vendrá en su futuro.

Habiendo retratado aquí las características individuales de mis interlocutores y las circunstancias personales y sociales por las cuales cruzaban al momento de las entrevistas, paso ahora al tercer capítulo, donde abordaré los conceptos y metáforas mediante los cuales buscaban explicarse a sí mismos y a los demás las circunstancias que les llevaron a buscar atención médica en el AHCG y la Unidad de VIH por primera vez, sus reacciones al notificárseles su diagnóstico positivo a VIH/SIDA y la enfermedad en sí misma.

Capítulo III. *No somos un diagnóstico, tenemos una condición de vida diferente. Disease, Illness and Sickness*²⁶

En el título de este capítulo he destacado una frase de Luis Alberto, que me parece refleja el sentir general de los discursos de mis informantes, con la definición de una identidad propia como convivientes con el VIH/SIDA, al cual dimensionan como una condición de vida, tomando distancia de las etiquetas que sobre ellos produce la ciencia médica; además, recurriré a otras frases de ellos para identificar los subcapítulos y los ítems particulares de los cuales hablaron. Al final de cada uno de los subcapítulos presentaré algunas reflexiones en torno al lenguaje que hubiese identificado ahí para, al término del capítulo, plantear mis conclusiones y dar paso al capítulo IV, donde abordaré sus conceptos y metáforas sobre la atención a las personas con el tratamiento.

En el capítulo anterior he presentado diversos datos personales y familiares de un grupo de hombres jóvenes adscritos a la diversidad sexual, convivientes con el VIH/SIDA, que fueron mis interlocutores en la presente investigación doctoral; a partir de sus relatos de vida he destacado aquellas circunstancias que me parecieron más relevantes de sus relaciones familiares y su vida afectiva y sexual para contextualizar su exposición a esta enfermedad. Ahora me aproximaré a los conceptos y metáforas que ellos elaboran para explicarse a sí mismos y a los demás, incluyéndome a mí, qué les llevó a buscar atención médica en el AHCG y la Unidad de VIH por primera vez, sus reacciones al notificárseles ahí su diagnóstico positivo a VIH/SIDA y las imágenes que construyen de la enfermedad y su cuerpo enfermo. Para este momento las tensiones iniciales de las entrevistas parecían haberse ido y tan solo quedaban en sus voces las emociones²⁷ con las cuales recordaban esta etapa de

²⁶ Recorro a los términos Disease, Illness y Sickness, los cuales en inglés tienen el mismo significado, Enfermedad, haciendo alusión a ésta desde tres distintas miradas con igual jerarquía: la de la ciencia, la del enfermo y la social, respectivamente. Quiero evitar así lo que me parece en español se vuelve un ordenamiento jerárquico al traducírseles como Enfermedad (la patología definida por la ciencia), Malestar (lo que el enfermo dice sentir) e Imagen Social de la Enfermedad, lo que la gente piensa de ésta.

²⁷ A lo largo del documento entenderé por “emoción” “una experiencia vivida, creída, situada, temporalmente encarnada que se irradia a través de la corriente de conciencia de una persona, se siente y corre

su experiencia vivida; por mi parte, acostumbrado a detectar en pequeños detalles las posibles imprecisiones²⁸ en las cuales podían incurrir en su narrativa mis pacientes en otros tiempos, comenzaba a sentirme tranquilo y podía confiar en sus relatos.

Oye, ¿Qué te pasa? El momento que creó conciencia de que algo malo estaba sucediendo.

Al inicio de nuestra charla en torno a su enfermedad, mis interlocutores hicieron referencia a diversos malestares que afectaron severamente su estado general de salud y les llevaron a acudir en busca de atención médica, muchas veces a partir de que otras personas les cuestionaran en torno a su deterioro físico y crearan conciencia en ellos de que algo malo les estaba sucediendo, como parece ilustrar la pregunta que hace a Luis Alberto alguno de sus amigos: *Oye, ¿Qué te pasa?*

Esmeralda:

El muchacho me trajo, con el que ando. Cuando llegué a la Cruz Verde llegué bien débil, no podía ni respirar y él fue el que empezó a decir: No, pues tú tienes algo, y no es natural. Me pusieron suero y me hicieron una placa, me mandaron al AHCG y pues ya me daba miedo entrar ahí, porque pues yo dije: ya me van a dejar aquí varios días, y pos (sic) yo no quería. Me dice él: vamos a entrar, y ya me metió por urgencias...en el hospital yo les pedí que me hicieran la prueba del SIDA, porque tenía miedo, porque también me había dicho él: hazte la prueba de VIH, porque tengo miedo que lo tengas;

a través de su cuerpo, y en el proceso de ser vivida, sumerge a la persona y sus asociados en un realidad nueva y transformada, la realidad de un mundo que está siendo constituido por la experiencia emocional. La emoción mueve a las personas, (Stanislavsky, 1936:158).

²⁸ Al escribir esto, me vienen a la mente las reflexiones de quienes participan en el libro *Lying & Illness. Power and Performance*, editado por la antropóloga médica holandesa Els van Dongen y la antropóloga social francesa Sylvie Fainzang en 2005, cuando señalan la relevancia de la mentira como un mecanismo fundamental del individuo al tratar con los grandes asuntos y retos que le confrontan en preocupaciones tales como la salud, el cuerpo y la identidad. Así, para quienes escriben, la mentira viene a formar parte del día a día en la relación médico-paciente y del beneficio específico que la gente busca u obtiene de mentir en los dominios de la enfermedad y la medicina. A diferencia de ellas, yo pienso que mis interlocutores al hablar conmigo no mentían sino (re) construían parte de su vida experienciada, de manera tal que daba sentido y destino a su existir, ya de por sí incierto y punzante.

una semana antes habíamos tenido relaciones sin preservativo. Me hicieron la prueba rápida y salió positiva.

Marcos:

Es que yo estaba en un centro de rehabilitación, y mi hermano va a con el encargado del centro, y ya me hicieron la prueba del VIH. Llegó la doctora a hacérselo a todos, y nos dijo desde antes: Miren, el que tenga esto está en el VIH, y a todos nos lo hizo, y nadie salió como yo. Ya me dijo: Tili, te hablo en la oficina...y ahí ella me dijo: tienes el VIH, el SIDA. Nadie salió como yo.

Jorge:

Estaba como malo, me empezó a dar mucha fiebre, mucha diarrea, así pues...Me trajeron aquí al Hospital Civil Viejo, y ahí fue donde me hicieron la prueba y salió positiva. Fue en diciembre de 2015...no, 14. Entonces me pasaron a la Unidad, estuve como cuatro días en la Unidad y salí...y desde ahí no regresé.

Amalia:

Llegó un momento en que la infección fue ya muy fuerte, ya la diarrea fue muy fuerte, y ya. Fue él (un amigo médico) que dijo: te vamos a hacer esos estudios, pero aunado te voy a mandar hacer el de VIH. En ese momento yo sentí que se me abrió el piso y le dije: no mames, me estás insultando, pero de lo mal que me sentía pues ni lo pelié, (sic).

Mía:

Yo me di cuenta porque me empecé a hormonizar (sic), me inyecté perludil, que es un anticonceptivo mensual, y me inyecté cinco en un mes; y entonces empecé a tener un dolor aquí, en la...en el puro huesito (señala al coxis), ya después comencé con la artritis, se me inflama la rodilla y los dos pies. Empecé con los pies inflamados, hasta que me dijeron: ve al hospital civil y atiéndete, y ya tramité mi seguro popular y todo. Pues ya me dijeron: te vamos a hacer estudios y a los ocho días vienes y te decimos. Dentro de esos estudios estaba el de VIH. Dije: Sí, bueno yo me sentí que estaba limpio; ya cuando vengo a los ocho días me van diciendo: sabes que primeramente tienes artritis reumatoide, nada más que hay otro problema, eres portador de VIH.

Camilo:

Por las noches me daban unos escalofríos terribles, necesitaba tres o cuatro cobijas, que en el transcurso de la noche yo me las quitaba, pues ya tenía la temperatura a todo lo que daba. Y empezaban mis amistades a decirme: Camilo, va a ser fiebre de malta, fiebre tifoidea, fiebre de esto o de lo otro, y empecé con esto y lo otro, hasta que la doctora me

dijo: sabes qué Camilo, ya te hemos hecho exámenes de todo, pero te dije que te hicieras el de VIH y no te lo quieres hacer. Te voy a ordenar medicamento para lo que tú me traes, pero ya es bajo tu responsabilidad. Me hacen el examen de VIH y pues sale positivo, y fue cuando empezó todo. Del veintiuno de junio a los primeros de julio yo ya no me reconocía, porque estaba cada vez más delgado, más débil, la visión más borrosa; como para el veintiuno de julio yo ya estaba hospitalizado, muy grave; la verdad estuve muy grave, incluso los doctores ya me decían que me iba a morir.

Miguel Ángel:

En julio empecé con dolor en el estómago, bueno muchos dolores, fuimos con un doctor y nada, y luego fuimos con otro y pues seguía con lo mismo: comía cualquier cosa y me duele el estómago y fuimos con otro y se paraba el dolor, y así llegamos a ir a con cuatro; luego del tercero regresamos con el segundo, porque empezaron a verme amarillito, y el tercer doctor, que se llama José, me dijo que era algo de la bilis, porque me dolía esta parte, señalando el costado derecho, y me hinchaba el hígado, porque me hicieron la tomografía, y me hicieron estudios, y salía con una bolita. Se me mandó con el doctor anterior que ya había ido, y ya...él es gastroenterólogo, y ya se le hacía mucho dolor, tanto dolor que me daba... fiebre. Fuimos como unas 5 o 6 veces y me dijo: ya es mucho y no te curas ni con nada, te vas a hacer estudios de dengue, fiebre reumática, del mosquito y del VIH. El día 7 de septiembre fuimos a llevárselos y ya nos dio la noticia: pues sí. De ahí ya nos dijo que ya no gastamos dinero en ver doctores, porque el problema ya era el VIH, no otra cosa.

David Alejandro:

Al principio me llené como de algodoncillo en la boca y la garganta, tuve como alergia en mi cuerpo, diarrea, debilidad, me puse mal...muy mal. La primera vez que estuve en la Cruz Verde...este...que ya uno de los doctores me dijo: Sabes que te vamos a hacer la prueba de...porque te piden autorización para poder hacerla, te vamos a hacer la prueba de esto...Cuando me dijeron eso yo...la verdad...ya estaba como que casi casi un 80% seguro de que iba a salir positivo, aunque todavía tenía la esperanza de que no, pero sí...

Lety:

Hace cinco años que me diagnosticaron, aquí en el AHCG. Me empecé a sentir mal, tenía diarrea, fiebre, dolor de cuerpo. Yo tenía pensado: voy a tener eso, voy a tener

eso...y chin (sic). No me protegía porque llegaban los clientes y me decían te doy dos mil pesos, pero sin preservativo.

Luis Alberto:

Empecé a enfermarme horrible, muy feo, pero feo, feo y empecé a bajar de peso. Empecé a bajar de peso. Todas las personas que me conocían me decían: Oye ¿qué te pasa? estás bajando rápido de peso. Una vez me vi al espejo y fue cuando abrí los ojos, porque ya me podía tocarlo que eran los brazos; de hecho, ya los rodeaba, y yo pues...y las piernas... ¡Ay! En ese momento, dos días antes de mi cumpleaños número veintisiete, fui y le dije a mi mamá: sabes qué, sí necesito que me lleven urgentemente al médico; nos fuimos y platicué con el doctor, y el doctor me dijo: sabes, que te hagan una prueba de Elisa y me la traes. Se la llevé ese mismo día y me dijo: pues necesitas ir a Capacits²⁹, necesitas recibir la atención del médico especializado, para que llegues a...te pongan en el programa para tratamiento de personas seropositivas.

Álvaro:

Yo me empecé a sentir bien cansado, cansado y cansado. Yo sé que la droga...entonces pesaba...ahorita peso cincuenta y uno o cincuenta y dos, entonces pesaba como cuarenta y tantos, pero yo pensé que era por la droga, por tanta droga que consumíamos. Entonces, ya le digo a él, como él en su tiempo anduvo pues igual que yo también de cabrón...Entonces nosotros íbamos y visitábamos a un amigo mío que era de recién diagnóstico, y le llevábamos fruta, y yo le dije a él: sabes que, yo voy a ir a hacerme la prueba, porque igual uno no sabe, porque yo me asusté como lo veía a él; entonces yo ya sabía que yo anduve (con otros) antes de conocerlo y él también que anduvo con Pedro Juan y Chon. Entonces yo me iba a comer con mi hermana, y pasé por Conasida³⁰ y ahí fue donde...

Bessy:

Yo supe de mi diagnóstico a los veintitrés años, en el 2002, porque sospeché y me mandaron hacer unos estudios. No estaba enfermo, me apareció el VIH, pero no me

²⁹ Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual, Capacits.

³⁰ Es común que mis informantes hagan referencia indistintamente al CONASIDA (Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA) y el COESIDA (Consejo Estatal para la Prevención y Control del SIDA).

traté...todavía no había mucho, no había la Unidad de VIH. Me di cuenta de que estaba enfermo hace cinco meses, pues porque me daba mucha calentura, dolor de cabeza, mucha diarrea, así. Ya iba pesando menos, me iba deshidratando, y tomaba medicamentos y no me hacía nada. Pesaba cuarenta y cinco kilos y antes pesaba setenta y dos, casi la mitad. A los cinco días de caerme en la casa llegué al hospital. Ahí quedé malo del pie y de la mano.

Daniel:

Cuando salió la famosa enfermedad de la chicuncuya (sic)³¹ fue donde caí casi un mes, recaí muy feo, no me podía yo parar; estaba yo un huesito casi. Ya me dio esa enfermedad, recaí muy feo, casi un mes y medio en cama, no podía levantarme, mis tendones me dolían, mis articulaciones, mis manos, mis pies, todo...mi cabeza. De ahí tuve una semana de pura diarrea, vómito, calentura, fiebre, dolor de huesos, mi vista se estaba nublando, me estaba deshidratando muy feo. Empecé a checarme, de ahí viajé para Minatitlán y le dije a mi mamá que si me ayudaba, yo me sentía muy mal. Yo nunca me imaginé que mi vida y mi...yo dentro de mi iba a tener una enfermedad tan peligrosa y tan contagiosa. Me hice una prueba casera y me salió positiva y de ahí me hice una prueba en un laboratorio particular y los llevé con mi doctor particular; él me dijo que pues iba a cambiar mi vida, y que iba cambiar todo para mí, todo iba a ser diferente, ya nada iba a ser igual; yo le dije: doctor ya dígame lo que tiene que decir, y pues necesito saber. Bueno, me dice, sí, tú necesitas saber lo que tú tienes, claro, y agarró y pues me dijo: Pues tú tienes VIH.

Comentarios:

En el día a día, las alusiones de mis interlocutores sobre aquello que comienza a manifestarse como algo que afecta básicamente su bienestar, contrastan con aquellas con las

³¹ Se refiere a la Chikunguña, enfermedad febril de etiología viral presente en todo el mundo, que se caracteriza esencialmente por fiebre elevada y fuerte dolor de las articulaciones del cuerpo; además puede haber dolor de cabeza y músculos, fatiga y sarpullido; la mayoría de las personas se sienten mejor al cabo de una semana, una vez que el virus sigue su curso. El tratamiento está destinado al alivio de los síntomas.

cuales la medicina trata de explicarse la salud y la enfermedad como si fuera una guerra³² entre lo *normal* de una y lo *anormal* de otra, en su *lucha por abatir* la pandemia que ha cobrado millones de vidas desde su comienzo a la fecha. Ellos elaboran sus metáforas desde su *illness* y su carga de emociones, como su debilidad extrema, la pérdida muy importante de peso o una diarrea de muchos días, algo que les impide trabajar, etc.; en cambio la medicina lo hace desde la *disease* y su objetividad científica.

De inicio, lo que más me llama la atención de lo que dicen estos jóvenes en esta sección es que aun estando muy enfermos, ninguno fue por sí mismo en busca de ayuda médica, si bien algunos de ellos ya se habían hecho la prueba de detección con anterioridad porque sabían que se estaban exponiendo al riesgo. Ahora, ya estando graves, parecen resistirse hasta el último momento, negarse quizá, a hacer frente a la realidad, afectados por emociones esencialmente de asombro y dolor de ver hasta donde había llegado ya su deterioro físico y su debilidad, tanto como de temor a lo que estaba enfermándoles. Cuando fueron llevados a alguna unidad médica por otras personas preocupadas por su condición, fue inevitable que, por los datos recabados en sus historias clínicas, se les hicieron pruebas diagnósticas que resultaron positivas.

Hasta el momento previo a la confirmación diagnóstica, la necesidad de explicarse lo que les estaba pasando lleva a estos jóvenes a crear una expresión metafórica³³ en torno al VIH/SIDA a partir de una visión laboratorial según la cual esta enfermedad se vuelve para ellos “una prueba rápida positiva”, en tanto que al resultado negativo de la misma le entienden como “estar limpio” de algo a lo que algunos se refieren como “eso”. Cuando hablan de “estar limpio” por una prueba de detección de VIH/SIDA cuyo resultado es

³² De hecho resulta difícil expresar esta misma idea en términos que no sean bélicos: prevenir, combatir, controlar, erradicar al enemigo... a lo diferente y a lo distinto que amenaza la vida del ser humano. Ese enemigo puede ser parte del propio cuerpo solo que se ha tornado diferente, como las células cancerosas, o ser distinto, como sucede en cualquier enfermedad en la cual el cuerpo es invadido por algún microorganismo patógeno.

³³ Rescato aquí el planteamiento de Ellen Siegelman, (1990), de la metáfora como una operación puente entre conocimientos y sentimientos, tanto como entre lo que es conocido y lo que tan solo es intuido.

negativo, siguen tocando la preocupación por la higiene y el respeto por las convenciones tejidas por la sociedad, de las que habla Mary Douglas en *Purity and Danger*, (2002[1966]). Hay un momento de este libro donde ella cita a Santa Catalina de Siena y su lucha por vencer su resistencia a lo sucio, al beber la pus de los enfermos que curaba; ello me lleva a pensar que no solo el enfermo sufre con su enfermedad, sino también una sociedad que debe enfrentar sus propios conocimientos y supersticiones sobre la contaminación al convivir y compartir con personas que portan una condición de vida tan mitificada y estigmatizada como el VIH/SIDA. Más adelante volveré a este tema, cuando hable de los conceptos y metáforas sobre la enfermedad.

***¡Ay, no mames!* Reacciones de mis interlocutores ante el diagnóstico.**

Tras el relato inicial de los jóvenes de este estudio respecto a los malestares que les afectaron severamente y les llevaron a solicitar atención médica, surge un momento más que se caracteriza por las reacciones que tuvieron ante el diagnóstico, de lo cual hablaré ahora. He escogido la frase de David Alejandro *¡Ay, no mames!* para dar nombre a este capítulo porque plantea con claridad el desconcierto y la angustia que se genera en algunos de ellos al momento de su confirmación diagnóstica, pese a que previamente sospechaban que podrían tener el VIH/SIDA³⁴.

Esmeralda:

Cuando me dijeron que la prueba era positiva, en ese momento, me dio pa'bajo (sic)...mucho. Pensé que como se lo iba a decir a mi familia. Sentí que todo se me cerraba, (su voz cambia, ya no ríe).

Marcos:

Ella me dijo: tienes el VIH, el SIDA. Le dije: No, pos (sic) está peligroso. Cuando me hicieron el examen y me dijo la doctora que tenía...que era positivo, fue un bloqueón (sic). Ya después fui agarrando mentalidad, y pues a echarle ganas.

³⁴ En México la expresión “*¡No mames!*” denota dentro del argot popular que el interlocutor cree que exageras en algo. Es usada en la actualidad como una *expresión* de sorpresa y es sinónimo de otras expresiones populares más, como: “*¡No inventes!*”, “*¡No manches!*” y “*¡No chingues!*”

Jorge:

En el momento que me lo dijo el doctor, pues si sentía algo, no tan mal, no tan malo, porque yo dije: bueno, no sé ni que sea; no tengo ni la mayor (sic) idea de lo que sea; no sé de lo que me están hablando. Yo sabía del VIH por lo de la escuela, pero no a profundidad.

Amalia, (hablando de sí misma):

Amalia, como siempre, se amarra las enaguas y dijo: me lo temía, ¿qué es lo que sigue? ¿Qué voy a hacer? ¿Por qué me siento así de mal? Amalia sigue de pie, Amalia no llora, como se dice vulgarmente no se pandea, qué se va a cuartear.

Mía:

Yo decía: ¡No, no, es que no!, y empecé a llorar. Llegué a la unidad (sic), miré a mis compañeros y les agarré un odio en un principio, pero como que ya después empecé, dije: bueno, yo tuve la culpa, primero porque no fui consciente, porque pos (sic) andaba para allá y para acá; nunca me cuidé.

Camilo:

Cuando me dieron el resultado me deprimí, yo de plano no quería saber de mí, de plano dije: no quiero que se sepa, no quiero nada, no quiero que se haga nada, mejor ya déjenme morir; así le dije a mi mamá y mis hermanos. Como para el veintiuno de julio yo ya estaba hospitalizado, muy grave; la verdad estuve muy grave, incluso los doctores ya me decían que me iba a morir, y ahí fue cuando me explicaron: Mira, tus malpasadas, si te infectaste hace dos o tres años, tú traes síntomas como si tuvieras diez o quince años con el virus, por las drogas, el alcoholismo, tus desveladas. Todo pinta como para que tú ya te hubieras muerto.

Miguel Ángel:

Cuando el médico acá me confirma que sí tenía SIDA, (se pone pensativo)... pues pensé que se había acabado el mundo en ese ratito, y que pues la regué, la regué...salí tantas veces, sabiendo que mamá me decía que me cuidara. De repente sí me llega la tristeza, es que la regué, pues tuve una vida muy de fiesta y descuidos, sabiendo que existían enfermedades. Llegó el doctor Andrés, que es estudiante de los de... estuvo platicando con mi mamá como media hora, y en ese momento me iban a hacer una... me iban a sacar algo de este huesito (señala al esternón), y yo veía a mi mamá que empezó a llorar, y pues ya...ya fue malo, y no, pues empecé a llorar también acá. Me dice la doctora "¿Qué tienes? Pues es que veo a mi mamá llorar, creo que hay algo malo. Pues ya nos

sentamos, platicamos, ya me dio la noticia: un tumor cancerígeno. ¡Grité! Grité un No, no creía que era eso. Mi mamá le habló al doctor; el doctor vino, me calmó. Como media hora ahí...no podía yo decir nada, ni hablar tampoco, no quería.

David Alejandro:

Un día un médico empezó a hacerme preguntas así...muy acertadas y yo dije: ¡Ay!, no mames, ¿a poco si tengo esa chingadera? Sí fue sorpresa, me cayó como balde de agua fría... pero yo ya...era algo como que... ya lo esperaba, porque yo la verdad, desde que empecé mi vida sexual pues siempre tuve muchas relaciones de riesgo. Yo decía: si llega a pasar, y un día me llegan a decir que tengo eso, pues ni pedo, pues ya, a afrontar las cosas, porque...pues...yo voy a ser responsable de eso ¿sí me entiendes? Cuando me dijeron que sí pues si me agüité de...pero en ese momento no fue de que me sintiera mal conmigo mismo, o por mí; lo primero que se me vino a la mente fue mi familia. Fue así de ¿cómo lo va a tomar mi familia? y ¿qué va a pasar con mi familia?, o sea a mí me importaban más mi mamá y mis hermanos que yo en ese momento.

Lety:

Cuando me dijeron mi diagnóstico me empecé a decaer bien feo, me empecé a deprimir horrible.

Luis Alberto:

Yo ya empezaba sospechar de muchas cosas, pero caí como en depresión; como que todo mi...pues traía todos los síntomas, dije: ¡no, pues ya! Me dijo el doctor: pues necesitas ir a Capacits, necesitas recibir la atención del médico especializado para que llegues a...te pongan en el programa para tratamiento de personas seropositivas, y yo así...pues lo tomé...no me afectó tanto, nada más que no tenía como decirle a mi familia, estaba más preocupado en cómo decirle a mi familia; ese era mi problema. Llegué a...yo no sabía que hacer... dije: ¿Qué hago? ¿Ahora cómo le voy a hacer?

Álvaro:

Pasé por Conasida y ahí fue donde...este...pero primero fui yo solo y ya me hicieron la prueba rápida y salió positiva, entonces ya, pero yo no me asusté ni mucho menos porque yo ya lo esperaba, como era mi vida de dieciocho años a la actualidad...yo esperaba esto, porque a veces me cuidaba, a veces no me cuidaba.

Daniel:

Cuando él me dijo eso me sentí como un agua fría me caía por toda la piel y fuera de mí,

que yo me sentía tan desubicado, tan desesperado, en un momento que sientes que el mundo se desmorona para ti, sientes cuando el mundo se... sientes que se está acabando y dices: ¡No! ¿Por qué a mí? ¿Por qué yo me tengo que ir en ese hoyo? Y pues cuando yo supe, llegué a mi casa, y lo único que pude hacer fue gritar mi ira, mi coraje, mi rabia, mi furia. Agarré el teléfono y lo destruí y dije: cómo quisiera darme con este martillo en la cabeza y también matarme a mí mismo.

Comentarios:

Éste es un nuevo momento, en el cual ya ha sido confirmado a mis interlocutores el resultado positivo de su prueba de confirmación diagnóstica; surgiendo así una nueva certeza que se aúna a las de haber vivido una vida sexual plena de riesgos y de estar padeciendo algo grave al momento de acercarse en busca de atención médica por primera vez. Me parece que este es el instante donde las emociones negativas son más intensas, no solo por lo que me están diciendo, sino también por las expresiones con las cuales sus cuerpos comunican lo que sienten en ese instante y los cambios que se dan en el tono de sus voces, desde quien baja tanto la voz que apenas si le escucho, hasta quien en su voz percibo el quebranto que evidencia el control que sobre él tienen ahora mismo sus emociones; algunos bajan su mirada al suelo y otros abren ampliamente sus ojos, con angustia y como si acabaran de darse cuenta de lo que está constituyéndose en una condición que le acompañará y condicionará el resto de su vida. Aquí, me parece, la depresión de Camilo no necesariamente es la depresión que explica la psicología... quizá se acerque más al agüite, a sentirse agüitado o preocupado, que es más una percepción social que un diagnóstico médico, cuando habla de que no quiere que se sepa, le decepciona su diagnóstico y prefiere incluso que le dejen morir. De hecho para la ciencia médica no existe el agüite, tal vez tan solo se le explique como una expresión coloquial de una afectación mental.

El caso de Amalia es un tanto distinto, pues su reacción emocional se da frente a mí... ella llora frente a mí, en tanto que los demás me lo describen desde su presente. Su relato parece no conducir a nada claro; apenas treinta días atrás el médico le ha dado el diagnóstico de su *disease* –su enfermedad- determinado lo que ella tiene y en lo que se ha convertido, una conviviente con el VIH/SIDA... y lo que tendrá que hacer en su futuro para afrontarla. Pero ¿cuál futuro? si la noticia ha fracturado la forma en que tenía estructurada y significada

su vida pasada, le ha roto el esquema de su vida, generado un caos tanto en sus pensamientos como en sus emociones y sentimientos. Como el narrador herido, (Frank, 2013), solo a fuerza de contar una y otra vez a otros lo que le ha pasado podrá reacomodar sus ideas, emociones y sentimientos para dar un nuevo sentido a su pasado y a su realidad presente. Solo desde ahí podrá imaginar un futuro para ella... en el cual su condición de vida y el tratamiento antirretroviral estarán siempre presentes.

Todos mis otros informantes me hicieron narraciones más o menos amplias sobre el momento en que les fue informado su diagnóstico, donde las emociones predominantes fueron de sorpresa y depresión, aunque Álvaro parecía haber reflexionado ya sobre su posibilidad real de tener el VIH/SIDA, lo que le llevó a un sentimiento de resignación al momento de recibir el resultado, como deja ver al expresar: “Ya lo esperaba”. De manera un tanto diferente a lo mencionado por los demás, Mía me comentó que ella experimentó aversión a sus compañeros al momento de ser ingresada a la Unidad de VIH, “pues no toleraba ver a otras personas con la misma condición”, si bien pudiese yo interpretar que lo que no toleraba en realidad era saber en ella lo que ellos tenían. Según me narró, solo poco después habría de aceptar que ésta, su condición, era consecuencia de sus actos. Por su parte, Daniel sumó a su sorpresa la ira que se desencadenó en él ante la confirmación de su diagnóstico. En ese contexto, son notables las metáforas a las cuales recurren mis interlocutores para poder entender sus emociones ante la noticia, pues en el sentido de Annemarie Mol, (2002), expresiones como “Me dio pa’bajo” “Pensé que se había acabado el mundo” “Sentí un agua fría sobre mi piel” “¿Por qué tengo que irme por ese hoyo?” no equivalen a la depresión de la que hablan los psicólogos; más bien son metáforas espaciales que implican un no movimiento, una cierta parálisis, en las cuales no se percibe una separación clara entre cuerpo y mente.

Por otra parte, la elaboración metafórica que hace Marcos del diagnóstico como un “bloqueo” parece denotar la severa incapacidad de reacción que le produce la noticia de ser portador del VIH y guarda un paralelismo con las metáforas bélicas de la ciencia médica occidental, en la cual en la lucha contra la enfermedad hay que bloquear los mecanismos de agresión del agente invasor del organismo. En ese mismo sentido bélico, la expresión “Mejor ya déjenme morir” pareciera un último acto de resistencia ante la invasión y ocupación del

cuerpo por el VIH/SIDA; así, no habría una victoria, ni siquiera pírrica para la enfermedad, ante un cuerpo que muere y lo liquida. En tensión con ese concepto, para la ciencia médica y la psicología en particular la misma frase sería interpretada posiblemente como una expresión de una profunda depresión por la cual estaría pasando en ese momento el individuo.

Siguiendo la propuesta ontológica de Annemarie Mol, (2002), podría decir que, aun siendo una la *disease*, el VIH/SIDA, el diagnóstico no es uno solo si pensamos que significa algo diferente para los enfermos y los doctores; aquí el diagnóstico es “agua fría sobre la piel”. En mi opinión, las metáforas con las cuales estos jóvenes construyen un discurso común que les vincula entre sí ante la enfermedad experienciada, nada parecen tener que ver con el cuerpo estudiado por la ciencia, sus órganos, anticuerpos o dolores, como abundaré un poco más adelante.

Dios sabe por qué. Conceptos y metáforas sobre la enfermedad

Había transcurrido más de la mitad de las diversas entrevistas cuando abordamos la construcción que hacían ellos de su enfermedad. Ahora parecía predominar más un fenómeno reflexivo en el cual a través de diversas metáforas ellos buscan una explicación a su nueva condición de vida. La expresión de Marcos *Dios sabe por qué*, en el contexto de un país altamente religioso, implica una aceptación menos dolorosa a lo que les ha sucedido, a la vez que, me parece, mitiga cualquier sentimiento de culpa en ellos. En este momento los sentimientos prevalecían sobre las emociones previas, como veremos en su momento.

Esmeralda:

Ahorita la sensación que tengo es que ya no se me cansen mis pies, para poder...este...seguir vendiendo mis paletas, mis dulces.

Marcos:

Gracias a Dios ya me entró por la mente que sí lo tengo; ya solamente Dios sabe por qué tengo esta enfermedad...solamente Dios: Le voy a mandar este castigo; o nomás me lo mandó así, por tantas veces que me anduve drogando, o algún castigo de Él. Yo no lo sé, solamente Dios sabe.

Jorge:

Siempre he tenido de que Dios te pone pruebas y se las pone a las personas más fuertes, y si él me mandó esta prueba pues yo debo seguir adelante...y ya.

Amalia:

Soy más cobarde a vivir con esto, y sobre todo ahorita al principio; hay incertidumbre, aún no sé qué hacer.

Mía:

El hecho de que tengamos esta enfermedad no quiere decir que seamos diferentes a los demás.

Camilo:

He aprendido, con ayuda de psicólogos y de trabajo social, de que simplemente es otra condición; estoy como el diabético, que debo llevar otra calidad de vida para seguir bien.

Miguel Ángel:

Cuando el médico acá me confirma que sí tenía SIDA, (reflexivo)... pues pensé que se había acabado el mundo en ese ratito, y que pues la regué, la regué...salí tantas veces, sabiendo que mamá me decía que me cuidara...pues tu solito te la buscaste, (parece hablar consigo mismo).

David Alejandro:

Todas las últimas veces que he ido ya es un chequeo general, así como de cajón, porque realmente no he tenido ninguna molestia. Últimamente me dicen que estoy indetectable; nomás me mandan hacer los exámenes de siempre. Ya si tú les dices que te...no sé, te salió un absceso o una alergia, o que tienes algún signo, me imagino que te revisan, pero como yo no me ha tocado que me pase algo así, no hasta ahorita, yo digo que voy nomás a la revisión rápida y ya.

Lety:

Mucha gente sí nos discrimina. Yo puedo pedir trabajo “¿y tus papeles?” “¡VIH!, no, tu no...” No te bases en lo que dice el papel, fíjate en mi trabajo, en lo que te puedo ayudar. Vete a eso, no te vayas a... Mucha gente se basa en lo que tiene uno, que se enferma uno tengan incapacidad. Mejor aquí mi trabajo y a gusto, me canso y ya me voy

Luis Alberto:

Ahorita soy una persona igual a los demás, sólo con una condición de vida diferente y ahora sí que no somos un diagnóstico, tenemos una condición de vida diferente.

Álvaro:

La enfermedad me cambió, me puso así como que un freno de mano, para así como que: cálmate, o te calmas o te vas al panteón, y eso es lo que me tiene frenado, porque yo pienso: si la enfermedad no me estuviera frenado, o estuviera en el panteón o estuviera en la cárcel, o mi familia me iba a rechazar más por mi comportamiento...o indigente en la calle. Yo pienso que la enfermedad me ha frenado de estar peor. Para mí el SIDA...una enfermedad crónica, a lo mejor porque nunca he estado postrado en una cama; una enfermedad como un cáncer, como una diabetes...

Bessy:

Yo sabía que el SIDA era una enfermedad crónica que no tenía cura pero de ahí yo no le hacía caso a nada, hasta que me llevaron al hospital, porque entendí.

Daniel:

Prefiero tener SIDA que tener gangrena, y creo que es motivo para que los jóvenes se pongan a repensar en esa pequeña diferencia: pues tengo SIDA, pues bueno, voy a tomar la pastilla toda mi vida, pero la gangrena me cae ahora y mañana me cortan el pie. Yo no la prefiero, pero mejor que me diera cáncer, a que me dé gangrena. Es un perjuicio que me lo encontré para toda mi vida ¿no? y algo que nunca voy a olvidar...esta experiencia nunca se olvida, jamás, por más que dijieras (sic) tú: yo ya lo... ya me olvidé de este proceso...y ya me olvidé, ¡No! ¡No! porque corre por tus venas.

Comentarios:

Tras haberles sido confirmado el diagnóstico, la mayoría de mis informantes fueron enviados por la Unidad de VIH al Mesón, para ser acompañados y orientados en su proceso educativo en torno a su enfermedad y su tratamiento. De esta manera comenzaron a tomar conciencia de cómo se sentían y a fabricar conceptos y discursos sobre lo que esta enfermedad representa en sus vidas, un tanto más pensados y sus reacciones surgieron literalmente a través de un proceso mental, cuando antes las emociones se expresaron “en y desde sus cuerpos”.

Ahora, al ubicar al VIH/SIDA como una condición que les acompañará por el resto de sus vidas, en sus relatos lo mismo le perciben como una fase terminal de su vida, o un algo que se lleva dentro para siempre, pero también como un remedio y un freno a los desórdenes cometidos en el ejercicio de la propia sexualidad y el uso y abuso de las drogas, como lo

expresa Álvaro cuando reconoce que quizá sin la enfermedad él ya hubiese muerto pues ésta ha puesto un límite a su vida desordenada, en una hermosa paradoja y contrasentido médico donde una enfermedad de por sí letal, se vuelve salvadora de vidas.

Frente a una enfermedad que sabemos sigue siendo mortal cuando no se sigue el tratamiento y que no hay aún algo que la cure, que la saque de sus vidas, definirla metafóricamente con trivialidades o situaciones cotidianas, tales como el cansancio de los pies que impide ganarse el diario sustento, posibilita que algo que llegó para quedarse pueda también ser superado, pues si por ahora no es posible recuperar la salud al cien por ciento, al menos al mejorar de ese cansancio podrán trabajar para subsistir precariamente. Al momento de escribir esta frase, surge en mi mente como metáfora la vida como subsistencia y recurro al diccionario para descubrir que esta palabra proviene del latín *subsistere*, detenerse, hacer un alto, oponer resistencia, enfrentarse a algo. Creo que esta es la palabra que mejor define el contenido progresivo de sus relatos, desde el momento mismo en que empezaron a enfermar: detenerse, hacer un alto, oponer resistencia y hacer frente a su nueva condición de vida, como lo expresan cada uno de ellos, vgr. Esmeralda en cuanto poder vender dulces y paletitas, o Lety para seguir vendiendo estampitas, David Alejandro para ir a su trabajo en la estética...

Pero también elevar la metáfora hasta lo metafísico puede explicarles menos dolorosamente el por qué se adquirió la enfermedad. Así, referirla como una prueba que Dios pone a los más fuertes, como señala Jorge o como un castigo del mismo Dios por los excesos cometidos, como lo entiende Marcos, la sublima y alivia los sentimientos de culpa que en algún momento cruzan por sus mentes.

Aquí parece apreciarse el VIH/SIDA como una realidad experienciada de tener que luchar contra las debilidades del cuerpo para poder trabajar y sobrevivir, en una sociedad que les prejuzga y en la cual no hay buenos trabajos ni seguridad, al menos no para ellos. Aquí hay un VIH/SIDA de lucha y no de bajones y baños de agua fría. Aquí no hay un VIH/SIDA de individuos que se van por un hoyo, sino otro de quienes buscan un apoyo que les “de pa’rriba”. Sin embargo, no todos son capaces aún de elaborar metáforas dentro de su cotidianidad, o mitificaciones en su discurso, que les posibilite ubicarse mejor frente a su nueva realidad personal, en la cual el VIH/SIDA estará presente a lo largo de toda la vida,

como lo deja ver Daniel cuando en su relato dice “Esta experiencia nunca se olvida, ¡jamás!, por más que dijeras tú: yo ya me olvidé de este proceso.”. Aún hay incertidumbres que provocan dolor y miedo, como lo señala Amalia cuando exclama “Aún no sé qué hacer”.

En contraste con lo anterior, en los conceptos de varios otros de mis interlocutores se trazan ya las líneas de un discurso nuevo, tejido por quienes tienen un poco más de tiempo viviendo con el diagnóstico merced a los medicamentos antirretrovirales y un mejor entendimiento del síndrome mismo. Como lo destaca Luis Alberto, en este nuevo discurso, ellos reclaman la separación entre sus personas y el hecho de tener una condición de vida diferente; el diagnóstico tal vez aún les define pero no les vuelve distintos³⁵, ni extraños, y así quisieran lo entendieran los demás, como lo expresa magníficamente Lety cuando en su relato revive su contacto cotidiano con esos otros, a quienes seguramente ha acudido en busca de empleo, reclamándoles que no se basen en lo que dicen los papeles para negarles trabajo. Más aún, se percibe ella como alguien socialmente útil cuando le dice a ese interlocutor suyo “fíjate en mi trabajo, en lo que te puedo ayudar”. Al verse como iguales y solo con una condición de vida diferente, las fronteras entre quienes conviven con el VIH/SIDA y la sociedad en su conjunto podrían ser de diálogo, se podrían acortar distancias y desmitificar esta enfermedad, solo que, al parecer por los comentarios y la experiencia pública cotidiana de Lety con la gente en el centro de Guadalajara, es la sociedad la que debe trabajar más en este cambio de actitud: “Mucha gente se basa en lo que tiene uno...” me dice enfáticamente para significar no las capacidades que alguien como ella pueda atesorar, sino lo que le enferma...

³⁵ Se dice que cuando un gato es negro y el otro blanco, son *diferentes*, pero siguen siendo gatos; cuando un animal es gato y el otro perro, son *distintos*. Metaforizando así a quienes conviven con el VIH/SIDA, es esencial entender que ellos siguen siendo seres humanos como cualquier otro, solo su condición de vida es diferente a la que pueda enfrentar otro con Diabetes mellitus, o con hipertensión arterial, Enfermedad degenerativa crónica o la de aquel que se asume está *sano*. Así, el enemigo que amenaza con enfermar y matar al ser humano puede ser parte del mismo, solo que se ha tornado diferente, como las células cancerosas, o ser distinto, como cualquier enfermedad en la cual el cuerpo es atacado por algo ajeno a sí mismo. Quizá cuando hemos metaforizado para hablar del *cuerpo social*, ello nos ha permitido legitimar el hacer lo mismo con lo diferente o distinto.

Sin embargo, como en una imagen de esas en las cuales al fijar la vista se descubren figuras escondidas allá en el fondo, su lucha parece enfrentar la discriminación doble de una sociedad que les señala aún tanto por su diagnóstico como por la expresión abierta de su diversidad sexual, expresada en el tono de la voz, el maquillaje en algunos de estos rostros, su forma de vestir o su mirada ávida de proximidad al otro y a otros. Esta sociedad, destinada al parecer al anonimato que le iguala, o a la igualdad que le torna anónima, les niega la calidad de ser diferentes para incluirles y les condena a la separación de lo distinto para expulsarles. Dice Byung-Chul Han (2017), que los tiempos en los que existía el *otro*, (en los que tenía cabida el *otro*, diría yo), se han ido...el *otro* (diferente) como misterio, como seducción, eros, deseo o infierno, el *otro* como dolor, el otro como frontera para lo igual. Hoy solo queda la persecución de lo distinto, de lo que no tiene cabida en esta sociedad igualitaria ante el consumo y su producción; una sociedad “En la que uno se explota a sí mismo y cree que está realizándose”, dice este filósofo surcoreano. En pocos casos a lo largo de la historia podrían adscribirse con mayor precisión las reflexiones de Carlos Mendes, (2012), sobre el diagnóstico de la enfermedad como una forma elaborada de la marginación, de expulsión de lo distinto, “que cohabita con esos otros diagnósticos: el religioso del pecado, el jurídico de delito o el económico de pobreza como instrumentos del poder en la cultura para sostener un determinado orden”.

No tienen por qué enterarse. El secreto de tener VIH/SIDA

La frase de Álvaro “No tienen por qué enterarse” no solo da título a este apartado, sino que, además, muestra la distancia y tensión que ellos perciben desde sí mismos y su *illness* ante la imagen social de la *sickness*. La persistencia del estigma impuesto al VIH/SIDA y la discriminación y segregación de quienes conviven con él, lleva a estos jóvenes a imponerse un silencio en torno a lo que les pasa; circunstancialmente será la familia o los amigos muy íntimos quienes sepan de ello, ya sea al momento de acompañarles a recibir atención médica hospitalaria o cuando sienten la necesidad de contar con el apoyo moral de las personas a las cuales se tiene particular estima. Aquí, esta enfermedad como *disease*, y la preocupación médica hacia los cuerpos individuales, pasan a un plano secundario desde el cual la biomedicina parece no tener respuesta, o propuesta alguna a las necesidades de quienes en su cuerpo conviven con el VIH/SIDA como condición de vida.

A estos jóvenes, de cuerpos delgados y con aspecto de enfermos, les fue difícil preservar el secreto sobre su diagnóstico, ya sea porque su apariencia les denunciaba o por la necesidad de compartir su carga con alguien más, en busca de comprensión y apoyo. Sin embargo, llegado el momento de la pérdida del secreto, esto les afectó en diversas formas a cada uno; desde quien dijo no importarle, hasta quien no podía imaginarse como enfrentar las preguntas y las miradas de otros:

Esmeralda:

Él fue el primero que le informó a su familia...y como saben que somos pareja, pues su familia le dijo que, si salía también él así, no lo iban a ayudar; de por si no le ayudan.

Jorge:

A veces lo tomo como un secreto, pero a veces como que no, pero pues iba a ser un secreto que te lo vas a llevar hasta la tumba para que la gente no... no le das gusto a la demás gente que te vea que estés mal, pero si lo saben pues tampoco me perjudica.

Amalia:

Mi más grande miedo es que en una de esas mi mamá, en una de sus borracheras o de sus tantos enojos, vuelva a hacerlo y gritarlo en la calle...y con una sola persona que se entere, o si ya se enteraron en ese rato, siento que se me va a acabar todo, y es otro de mis más grandes miedos, aparte de cómo voy a vivir con esto.

Mía:

En el pueblo hasta ahorita mi familia sabe de mi enfermedad del VIH; sí me hicieron como cara de fuchi (sic); al principio como que ¡Ay!... y esto y lo otro. Yo le platicué a otras tres personas: ¿Sabes qué? tengo VIH y me vine por esto y lo otro, y como que, en lo que cabe, en el ambiente homosexual, ahí en Sayula se regó el chisme. Una vez se lo dije a mi amiga, aquí en Guadalajara, y fue cuando se regó el chisme; toda la gente me preguntaba ¿Oyes esto, o lo otro? ...el secreto, nunca me lo han guardado.

Camilo:

Hacen una papeleta y me ponen en un cuarto aislado, pero los enfermeros lo dejan así, como que al público en general, en la entrada y con letras rojas; me acuerdo estaba la pasadera al baño y entonces todo mundo se enteró.

Miguel Ángel:

Me ponía a pensar que, si le decía, (a su amiga), a lo mejor les iba a decir a los demás... pero me atreví. Fue más fácil hablar con mi amiga que con mi amigo, con el otro duró

dos días sin hablar... cuando me volvió a hablar me pidió perdón, que no debería haber hecho eso, me dijo que íbamos a salir adelante. Hay otros amigos que no saben, pero no siento que... pues me pongo a pensar como ellos, que van a... que el ¿qué dirán? cómo vayan a reaccionar.

David Alejandro:

Todas mis amigas y mis compañeros de trabajo saben que soy gay, pero no saben que tengo VIH. Una amiga me dijo que qué haría yo si una relación tuviera VIH. Yo no le contesté. Platicarte me hace sentir más relajado, no es fácil hablar de esto ni con los mejores amigos, porque luego si con el tiempo hay enojo, pueden andar divulgándolo por ahí.

Luis Alberto:

Mis amigos de allá, pues de hecho los perdí, me les perdí a todos ahí.

Álvaro:

He pensado en decirle a mi hermano, lo he pensado, pero es que tampoco puedo decirles a todas las personas de mi diagnóstico, no tienen por qué enterarse.

Daniel:

Al momento que yo supe de mi diagnóstico, a gente de mi confianza, que le tengo amor, le conté, y sin mirar el peligro, sin mirar el que me vaya a decir, sin mirar si lo iban a publicar, sin mirar si lo iban a gritar.

Comentarios:

Para mis interlocutores la pérdida del secreto conlleva el riesgo de quedarse sin el apoyo de la familia propia o la de la pareja, como le sucedió a Esmeralda cuando Sergio, su pareja comunicó la situación de ella a sus familiares. De las palabras de Esmeralda pareciera desprenderse que para la familia de Sergio el hecho mismo de tolerarle que se haya juntado con Esmeralda ya de por sí era mucho y doloroso, como para que ahora les venga con que ella porta la condición... A los ojos de su familia, Sergio era un hombre normal, casado y con un hijo que tuvo el infortunio de que su esposa fuera detenida y encarcelada en Colombia por tráfico de drogas, y posteriormente se involucrara con Esmeralda... un homosexual. En contraste, Mía, quien tampoco tiene familia, fue quien no soportó guardar el silencio de algo tan delicado y lo compartió con quienes luego comenzaron a difundirlo.

La actitud tomada por Mía de compartir con diversas personas su secreto quizá se aproxime a lo experimentado por Jorge, para quien guardar silencio sobre su diagnóstico resultó demasiado pesado, aun cuando pensaba en el secreto como algo que debería guardar para siempre; la diferencia entre los casos de Esmeralda, Mía y Jorge es que este último, al perder el secreto, se reveló a que ello le agobiara, quizá porque, como en otro momento ha señalado, al fin de cuentas su enfermedad es solo de él, algo que solo él habrá de enfrentar hacia adelante. Para algunos otros, como sucedió a Luis Alberto, la protección del secreto implica romper con el pasado, sus amigos y espacios previos, donde muchas veces la tolerancia a la diversidad y al diagnóstico son poco tolerados.

Una situación un tanto distinta es la de Amalia, quien solo compartió esta situación con su familia; sin embargo debido al alcoholismo de su madre y los constantes conflictos entre ellas, le hacen temer que su madre comente en público su secreto y surja una posible respuesta de rechazo de los demás en su pueblo, donde hasta ahora ella es querida como cantante del folklore regional. Así pues, es claro pues que el secreto no puede compartirse indistintamente con todo mundo, aun así sean amigos o familiares, pues como lo propone Miguel Ángel, es algo difícil que solo los muy cercanos pueden entender y aceptar. Por cierto, este chico fue mi único informante que contaba con un familiar en el Mesón al momento de entrevistarnos; así, por su mamá, me enteré de que algunos familiares muy cercanos, que sabían su situación les habían negado hospedaje cuando llegaron por primera vez a Guadalajara; él desconocía este hecho. La situación de Marcos fue totalmente distinta, de hecho para su familia no debe haber secretos entre sus miembros, pues se han dado dos casos recientes de suicidio que hacen necesario que todos hablen entre sí, tratando de prevenirlos.

Pero la pérdida del secreto no solo se da por compartirlo con quienes luego puedan difundirlo, pues los espacios en los cuales se puede perder el secreto son muchos, aun en aquellos donde pudiese ser casi inimaginable, como en los hospitales donde el secreto profesional es tan importante y proclamado por el personal. Así sucedió a Camilo, cuya familia era ampliamente conocida en su lugar de residencia, la indiscreción cometida por el personal del hospital representó una inesperada exposición pública de su secreto, al poner un letrero con su diagnóstico en la puerta del aislado en el cual se encontraba él.

Los casos de estos jóvenes parecen ilustrar lo difícil que resulta preservar el secreto del diagnóstico, pero también el descanso que significa compartirlo con alguien, como me lo señaló Daniel mismo al inicio de nuestra segunda charla, al preguntarle yo cómo se había sentido con nuestra primera entrevista: “Me quedé así de ¡Guau! nunca me imaginé una persona que me preguntara todo eso ¿no? y si...este...si me quedé contento, feliz, porque...pues como vuelvo a repetir, me sentí bien, me sentí que despeje algo de mí que pues...me asfixiaba”. También está el caso de David Alejandro quien, como Daniel en otro momento, remataría su conversación en torno a este ítem aludiendo al hecho de que hablar conmigo sobre su condición de vida le produjo tranquilidad, cuando me dice que platicármelo le hace sentir más relajado, pues “No es fácil hablar de esto ni con los mejores amigos, porque luego si con el tiempo hay enojo, pueden andar divulgándolo por ahí”. Al final de todo esto, en los relatos surge como un concepto común a casi todos, que el secreto debe guardarse tanto como sea posible, ante el temor al rechazo de los demás.

Muy adentro, sí. La vergüenza

La frase de David Alejandro *Muy adentro, sí* parece reflejar que, aun en quienes dijeron no sentirla, en lo más profundo de su ser, sí hay un sentimiento de vergüenza. A diferencia de las emociones, que son espontáneas y surgen desde la dimensión puramente biológica de nuestros cuerpos, los sentimientos son producto de la reflexión más profunda sobre nuestras experiencias y emociones, llevándonos a un estado de ánimo determinado; tal es el caso de la vergüenza. En este apartado veremos no solo el aspecto social del VIH/SIDA, sino también sus implicaciones morales, en alusión a las costumbres y normas que se consideran buenas para dirigir o juzgar el comportamiento de las personas en una comunidad. El vínculo entre lo social y lo moral parece tejerse aquí en función de la identidad deteriorada de aquellos que, en su sexualidad y diagnóstico, portan la marca diferenciadora del estigma, (Goffman, 2012; Sontag, 1988); si bien, también aquí veremos que el hecho de tener VIH/SIDA puede ser enfrentado con resistencia a sentir vergüenza:

Esmeralda:

Cuando me escapé de la escuela, luego que hice destrozos ahí, llegué a Veracruz...unos muchachos que conocí me enseñaron a vestirme, a cómo arreglarme, y pues me empezaron a decir de que la gente no me iba a dar de comer, que cuando esté enfermo o

que esté solito me las iba a ver, y pues sí, algunas veces me tocó de que pus (sic) ya la gente ya no me importa, ahora lo que me importa soy yo.

Marcos:

Así...una cosa, más que nada, le digo...o sea, mi hermano y eso, el más chico, que está en el centro de rehabilitación, y los que se dieron cuenta de que tengo el SIDA; me da vergüenza que me digan...ya les digo: mejor ni me hablen si van a hablar nomás para eso, mejor ni me hablen, porque ya, de los que estaban el centro me decían “¿Por qué te saliste?” “Pos (sic) nomás, porque yo quise. Del centro dice otro güey: Tiene SIDA; yo le contesto: ¿Y a ti que te importa? ¿Por qué? Porque el problema es mío, no es de ellos ¿Verdad? Yo si me enojo con ellos.

Jorge:

¿Vergüenza? Creo que no, no, porque pues como le digo el que está teniendo la enfermedad soy yo, y el que siempre la va tener soy yo, no los demás, no la demás gente y pues vergüenza por enfermedad ¡no!

Camilo:

No la tengo.

David Alejandro:

Vergüenza...pues sí...la condición en la que estoy, o sea, la enfermedad. Digo, yo soy una persona que siento que soy muy fuerte y muy valemadrasta (sic) en ese aspecto...que siento que no me afecta si la gente sabe o no sabe, pero realmente...muy adentro sí, yo pienso que es uno de mis más grandes traumas que la gente sepa...y no el que sepa porque te vean feo, sino porque te rechazan... la gente es como muy...no digo todos, pero si la mayoría son como muy... muy, no sabe mucho sobre esa... sobre la enfermedad, la escuchan y luego, luego se asustan, entonces es una de las cosas que podría dar como vergüenza.

Luis Alberto:

Antes me preocupaba mucho por el qué dirán, por la vergüenza, todo esto del qué van a decir, por todavía hay muchísima discriminación, pero lo he tomado...me han enseñado en este lugar a ver las cosas de otro modo, de que no me tiene porque dar vergüenza.

Bessy:

Vergüenza, pues no sé. Nunca le he tenido una vergüenza a nadie, porque Dios nos hizo así a nosotros, y hay que captar uno las cosas tal como son.

Daniel:

¿Vergüenza? De mi enfermedad no he sentido vergüenza.

Comentarios:

Paso a paso, mis interlocutores han ido rescatando de su memoria sus experiencias con su enfermedad base³⁶ El sentimiento de vergüenza³⁷ tuvo diversas connotaciones entre mis interlocutores, e incluso hubo quienes no lo mencionaron en su relato, mientras que otros más hablaron metafóricamente de ella, sin citarla por su nombre; por ejemplo, Esmeralda la enuncia implícitamente cuando me dice que a ella la gente ya no le importa, “Ahora la que me importo soy yo”. Por su parte, Bessy, cuyo estado de salud es en ese instante el más delicado de todos, llevó al mito esta discusión, en el terreno de la diversidad sexual, cuando expresa “Nunca le he tenido una vergüenza a nadie, porque Dios nos hizo así a nosotros, y hay que captar uno las cosas tal como son”. Si Dios así quiso. Jorge y Daniel, como Bessy y Esmeralda, también se niegan a sentir vergüenza por tener esta enfermedad. Esto es nuevo y me parece que anuncia un incipiente rompimiento del vínculo perverso entre el estigma y la vergüenza en torno al VIH/SIDA, en quienes como portadores de esta condición de vida tienen ahora el tiempo y la calidad de vida necesarios para resignificarse...en la era del tratamiento.

Sin embargo, lo incipiente del rompimiento entre estigma y vergüenza parece reflejarse en la opinión de David Alejandro el valemadrasta del grupo, como se define a sí mismo, cuando dice que a pesar de que a veces siente que no le afecta si la gente sabe o no de su condición, “Realmente muy adentro sí”, y no será porque le vean feo, sino “porque te rechazan”. Prueba de ello también son la intensidad con la cual Amalia vive la vergüenza de hacer el ridículo ante su público. Quizá Luis Alberto nos deja ver ese sentimiento de

³⁶ Luego de haber enfermado gravemente de pancreatitis aguda, Steven llama al VIH/SIDA “mi enfermedad de base”, cuando debe hablar de ella frente a otras personas; su enfermedad base, la que está ahí subyacente y permanece cuando otras enfermedades se hayan ido. De hecho, él no habla ya de su pancreatitis, sino de “mi páncreas”; quizá porque esta enfermedad, como las cardiopatías, se ubica en un órgano específico y no como aquella enfermedad que corre por la sangre, como diría Daniel hablando del VIH/SIDA.

³⁷ En México y algunos otros países de Latinoamérica el término “pena” es utilizado como sinónimo de vergüenza en el hablar común.

Esmeralda, su vergüenza ante los demás, cuando teje una hermosa metáfora entre la vergüenza y *el qué dirán*.

Mi cuerpo cambio. Los cuerpos que conviven con el VIH/SIDA

Una frase muy corta de Luis Alberto me sirve para intitular este subcapítulo y reflexionar en torno a las respuestas con las cuales respondieron a mi pregunta ¿Qué es para ti tu cuerpo? En realidad me parece que cuando ellos hablan del cambio en sus cuerpos lo que están tratando de decir es que toda su vida ha cambiado desde que conviven con el VIH/SIDA. Entramos a un momento de sus relatos en el cual parecen haber quedado en el pasado las caudalosas aguas del río de sus existencias, llenas de emociones y riesgos, cuestionamientos y agresiones. También han dejado atrás los rápidos donde comenzaron a deslizarse entre turbulencias de enfermedad que les llevaron al hospital y el momento en el cual, tras caer en la profunda catarata de emociones que les generó el recibir la confirmación de su diagnóstico, comenzaron a reflexionar sobre aquello que para cada uno representa la enfermedad, el VIH/SIDA; todas esas son aguas que no volverán a pasar por su molino. Ahora quedan las consecuencias de todo aquello...en un tiempo presente constante, expresado en sus cuerpos.

Esmeralda:

Adelgacé, y pues ya no tengo el mismo cuerpo de antes...todos me van a ver flaco, y pues así no estaba yo, tenía más cuerpo acá de abajo.

Jorge:

Ahora, cuando pienso en mi cuerpo, pienso que me debo de cuidar, que pues el único responsable de mi cuerpo soy yo.

Amalia:

Apenas acabo de descubrir que a la persona que más debo de querer es a mí, y yo fui la que me hice daño ¿cuándo? no se: ¿en qué momento? tampoco sé. Mi cuerpo es mi templo. Está bien, no perjudique a nadie, pero perjudique a lo que me decían mis maestros de Reiki: tu templo; y al templo que más debía de querer soy yo, mi cuerpo. Llegó un momento en que pues yo le hice daño... y tal vez ese error que yo cometí no sé cuánto tiempo lo voy a pagar, de qué forma lo voy a pagar, pero igual sé que no puedo dejarme vencer.

Mía:

Mi cuerpo... me gusta cómo me veo, pienso que no lo debo de dañar.

Camilo:

Mi cuerpo...mi cuerpo...ahorita ya aprendí que debo cuidarme, pero hace cinco años yo hubiera dicho: deseo, placer, diversión. Bueno, ahorita también, pero con protección.

Miguel Ángel:

Mi cuerpo...pues que sin mi cuerpo no puedo vivir, cualquier enfermedad me cae, pues tengo que cuidarlo bastante. Pues este momento que estoy viviendo ahorita es el momento más, como más... pues ahora sí que empezar otra vez, hacer otras cosas, tener más conciencia sobre mi cuerpo, querer mis alimentos, saber qué pues puedo estar bien cuidándome demasiado.

David Alejandro:

Como muchísimo, una cosa exagerada, pero no puedo subir de peso; aparte que mi complexión no me...siempre he sido delgado. Las líneas, estas de aquí de la cara se me están marcando. Dice un amigo que a todos se les hacen unos hoyos en las mejillas. Tengo un amigo que está bien mamado porque va al gimnasio, pero su cara tiene marcadas esas líneas. Mi cuerpo...atracción, sexualidad, deporte.

Lety:

Mi cuerpo es algo que quiero mucho, lo amo; amo mucho mi cuerpo. Yo me protejo mi cuerpo.

Luis Alberto:

Bajé veinte kilos en todo un año, veinte kilos. Mi cuerpo cambio, me veo diferente a como me veía antes, mi piel cambió, mis rasgos también, será la edad (ríe), pero mis rasgos...porque hace un año me veía como un niño, ya ahorita me veo mi cara y estoy...las secuelas de bajar de peso muy rápido, se te quedan, se te marcan en tu rostro, los pómulos. Nada más sé que no puedo ya subir de peso, pero mis mejillas se ven chupadas y tengo que cuidarme bien para verme sano; si no como bien me veo enfermo. Pero sí, hasta ahorita he estado muy bien, he comido muy bien...nada más que me falta descansar un poco.

Álvaro:

Actualmente, a veces me siento cansado³⁸ y lo único que quiero es acostarme, como que descansar o ver películas. Cuerpo... pues yo como tengo la lujuria muy desbordada: sexo. También lo asocio con cuidarlo. Sexo, cuidarlo, ropa, moda... nomás, yo siempre sido muy superficial. Mi cuerpo... cuidarme, valorar mi cuerpo en el aspecto de la promiscuidad, no por miedo a una reinfección u otra enfermedad, sino de que ahorita ya estoy un poco valorando la vida y saber así de ya mezclar más el sentimiento que el sexo. Hay veces que digo: yo debería de saber valorar mi cuerpo y estar con una sola persona, que realmente tenga relaciones conmigo porque realmente me quiera, tenga sentimientos hacia mí.

Bessy:

Ya iba pesando menos, me iba deshidratando, y tomaba medicamentos y no me hacían nada. Pues tuvieron que llevarme al hospital. Cuando recibí el diagnóstico de mi incapacidad... ahí digo yo: yo voy a seguir, total no siento nada. Pero ya ves... (Lo dice con resignación) llega un momento que ya se llega al límite y se enferma uno definitivamente.

Daniel:

La forma de ver mi cuerpo cambió cuando yo me enteré de lo que tenía. Desde esa fecha, yo ya no tuve relaciones; casi tengo así seis meses, casi que no he tenido relaciones. Mi peso sigue muy bajo muy bajo. Hablo del mes 7... agosto, para... no, de julio para agosto bajé 10 kilos. Ahorita he recuperado como seis kilos, nada más. Para mí tener las uñas arregladitas significa ser limpio, ser aseado, ser higiénico. Representa una buena imagen de mi persona.

Comentarios:

El discurso de estos jóvenes tiene múltiples momentos en común, pues todos ellos han perdido muchos kilos, la forma de sus cuerpos ha cambiado y no pueden subir de peso; de hecho, les afecta ser vistos y cuestionados por quienes les conocen por su cuerpo tan delgado

³⁸ El cansancio parece ser una constante en los discursos de cuerpos enflaquecidos, aquí y en Lima: ayer y hoy. Al momento de escribir estos párrafos me llega un mensaje de Steven por WhatsApp: “Estoy cansadísimo de ir a recoger a Josué a su clase de dibujo”. También él busca el descanso o ver películas... ver la vida transcurrir en la pantalla de su televisión... o en internet.

y su aspecto cansino. Comer bien se vuelve imperativo, como señala David Alejandro: “Como muchísimo, una cosa exagerada, pero no puedo subir de peso” y como complementa Luis Alberto: “Si no como bien, me veo enfermo”. Para algunos llega un momento en el cual se llega al límite de la resistencia corporal “...se enferma uno definitivamente”, concluye Bessy, cuyo cuerpo, cubierto tan solo con un saco de pijama, se podía apreciar caquético, consumido, en tanto que sus ojos negros parecían ocupar el espacio de toda su cara.

Adelgazar, perder peso, enflacar, perder el apetito, tener diarrea por largos periodos, sudar excesivamente, se vuelven una preocupación que escuché una y otra vez en estos chicos de Guadalajara, como antes en Lima.³⁹ A esto la ciencia médica le llama, con su propia metáfora, Síndrome de Desgaste, (Blahd, 2016), el cual ocurre al bajar las defensas tras la invasión y ocupación del cuerpo por el virus, con el consiguiente aumento en las probabilidades de desarrollar infecciones oportunistas o demencia, e incluso de morir. El tratamiento antirretroviral ha contribuido a disminuir la incidencia de este síndrome.

Aquí surge, pues, un cuerpo adelgazado que debe ser ocultado, construida por ellos desde su *illness*, en conjunción con quienes interactúan y perciben ese cuerpo flaco como VIH/SIDA, desde su percepción de la enfermedad como *sickness*. No es cualquier cosa esta preocupación, pues al ser el cuerpo el primer espacio que nos vincula a los demás, aquello que pareciese solo un asunto de verse bien para Mía cuando desde su silueta femenina largamente trabajada afirma: “Mi cuerpo... me gusta cómo me veo”, se vuelve angustiante para muchos más. También hay una profunda tensión entre el cuerpo que antes fue sinónimo de atracción, deseo, placer y lujuria, como lo explicitan en un momento dado Camilo, Amalia, David Alejandro, Álvaro y Daniel, ahora sea tema de reclamo a sí mismos por haberle dañado, como dice Amalia: “Mi templo...yo le hice daño”, llevando a la consciencia el concepto, la idea, de que ahora deben cuidarlo pues como también aporta Miguel Ángel: “Sin

³⁹ Al día de hoy, allá en Lima Steven se angustia de ir perdiendo gramo tras gramo, pese a seguir las indicaciones de su médico y la nutrióloga, tanto como de la debilidad que le hace épico ir al 2 de Mayo a estudios de laboratorio, a consulta o a recoger sus antirretrovirales en TARGA. Además, hay que sacarle la vuelta a quienes le conocen en la colonia y les encanta el chisme, quienes acaban por preguntarle ¿Qué tienes? o de señalarle diciéndole: “Estas muy flaco, tendrás SIDA”. Ahora él sale adelante diciéndoles “tengo páncreas y estoy enfermo”, haciendo alusión a la pancreatitis que hace unos meses tuvo.

él no puedo vivir”. De esta manera, surge en estos párrafos una diferencia entre el Síndrome de Desgaste percibido desde la ciencia como algo secundario, consecuencia del VIH/SIDA, y las interpretaciones propias de mis interlocutores. Para ellos este síndrome y el VIH/SIDA mismo parecen significarse, por una parte, como una disminución del atractivo de sus cuerpos, y por otra, una nueva conciencia de la vulnerabilidad del cuerpo.

El cuerpo del cual ellos hablan es un cuerpo/territorio a través del cual somos “reconocidos, identificados a una condición social, a un sexo, a una edad, a una historia... el lugar y el tiempo en que el mundo se hace carne” (Le Bretón, 2010). Es en ese cuerpo donde se concretizan las cotidianidades de mis interlocutores y el cual, con sus afectaciones, afecta a su vez las capacidad y posibilidades de ellos para volver a habitar territorios antes vividos y significados. Pero entonces parece surgir la posibilidad de que, si el cuerpo del que ellos hablan es de un cuerpo/todo y no el cuerpo en partes de la ciencia médica⁴⁰, sus emociones ante el diagnóstico se concreticen también en lo material y por ello, cuando no pueden explicárselas a sí mismos, las describen con particularidades y ubicaciones de lo material, ya sea abajo, o frío, o un hoyo por el cual irse...algo que incluso literalmente te puede bloquear.

Finalmente, más allá de lo que para sí mismo pueda implicar la enfermedad, David Alejandro se ha hecho una pregunta en relación con su condición de portador del VIH/SIDA, que recupero para un momento reflexivo: ¿Cómo lo va a tomar mi familia? ¿Qué va a pasar con mi familia? En realidad todos aquellos de mis interlocutores que tenían una familia, más allá de que se llevaran bien con ella o no, se plantearon esta misma pregunta, cuya respuesta parece ser tanto la preocupación y la tristeza por su enfermedad, como la vergüenza ante el rechazo social que se deriva del VIH/SIDA en particular. Pero ¿qué es lo que hace que el estigma que ha transitado por enfermedades como la lepra, la sífilis y ahora el VIH/SIDA,

⁴⁰ El problema es que solo algunas áreas de la ciencia médica le aprecian así, como un territorio definido y específico a través del cual interactuamos con otros cuerpos físicos y, metafóricamente, con el cuerpo social, pues tendemos a fraccionarle, a pulverizarle y atomizarle en mil pedazos para estudiarle y comprenderle. Es por ello que, no correspondiendo a los virólogos, los patólogos o los farmacobiólogos la tarea de ver este cuerpo interactuante, la disease queda con frecuencia corta ante la illness.

no circule con esa misma forma e intensidad entre otras como el cáncer y las enfermedades cardiovasculares?

En el VIH/SIDA y el cáncer los cuerpos cambian, se agotan, se transforman y se vuelven anormales, rompiendo con el paradigma de los cuerpos sanos y habitables; en cambio, la tercera de estas enfermedades no contamina, deforma o transforma ni al cuerpo “individual” ni al cuerpo social, (Weiss, 1997: 456-476). De hecho, el desarrollo del evento cardíaco es percibido como súbito y fatal, como cierta forma de “mala suerte” que habita en el mundo de lo metafísico, lo cual le mitifica y libera de estigma alguno. Por otra parte, el cáncer está potencialmente en el cuerpo de todos y termina con la vida de aquellos a quienes afecta, sin exponer a nadie a un contagio, lo cual le libra de sanciones sociales que le estigmaticen. Más aún, quienes hoy sobreviven a esta enfermedad son socialmente percibidos como personas heroicas; en cambio el VIH/SIDA entra porque se le abre la puerta, y lo hace a través de dos líquidos estrechamente vinculados con la vida: la sangre y los líquidos seminales, con lo cual amenaza y afecta directamente a otros individuos y a la sociedad misma, eso sin contar con el hecho de que se le relaciona aún en nuestros días con una realidad moral y éticamente cuestionada, la diversidad sexual, máxime en tiempos en los cuales sus grupos sociales exigen derechos semejantes a los de hombres y mujeres heterosexuales.

Conclusiones del capítulo:

Los relatos, conceptos y metáforas elaborados por mis interlocutores en torno al VIH/SIDA se reflejan en un rompimiento entre la enfermedad percibida desde la ciencia médica, la *disease*, y la que aprecian ellos en su *illness*, como lo destaca quien ha expresado “No somos un diagnóstico, tenemos una condición de vida diferente. Más aún, esta declaración parece también un cuestionamiento a la sociedad que les mira aún desde el estigma de esta *sickness*. Más allá de una mera definición biologicista de lo que es esta enfermedad, surgen otras dimensiones de lo que esta representa para cada uno de estos jóvenes, desde el momento mismo en que otros perciben que algo tan malo les está sucediendo que obliga a que vayan en busca de atención médica, para luego recibir la noticia del diagnóstico positivo y las intensas emociones negativas que ello desencadena en ellos, las explicaciones y conceptos que tejen sobre lo que es la enfermedad y su expresión sobre

sus cuerpos, ahora magros y débiles y la lucha por conservar el diagnóstico en secreto y la vergüenza que genera aun el mismo en sus cotidianidades. Aparece así una metafórica flor de seis pétalos en cuyo centro se reflejan las distancias, contrastes y tensiones entre la enfermedad desde la ciencia y desde ellos y la sociedad.

Pasaré ahora al siguiente capítulo, cuyo objetivo es presentar, a través de los conceptos, metáforas y emociones plasmados en sus relatos de vida, la percepción que tienen mis interlocutores en torno a la atención de su enfermedad.

CAPITULO IV. EL QUE NO FUNCIONA SOY YO. ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON VIH/SIDA

Tras haber abordado, páginas atrás, la manera en que mis interlocutores perciben, se explican y explican a otros su enfermedad, el objetivo de este nuevo apartado es presentar los conceptos y metáforas a los cuales recurren ellos mismos al hablar sobre el tratamiento de su enfermedad. Para dar nombre a este capítulo recurro a una frase de Álvaro que me parece refleja la complejidad del tratamiento, más allá de la efectividad de los antirretrovirales y de otros fármacos, o de los métodos quirúrgicos, físicos o higiénicos empleados con la finalidad esencial de limitar el avance del VIH/SIDA y aliviar sus complicaciones. En los relatos de cada uno de estos jóvenes surgen diversos factores de sus personas y el entorno que parecen condicionar su apego al tratamiento y el éxito de los programas y esfuerzos públicos para su atención, como se irá desvelando en los próximos subcapítulos. Como antes, el encabezado de cada uno de ellos lleva también una frase de alguno de mis interlocutores, recurso al cual acudo para ilustrarles e ir generando una perspectiva sintética de los relatos.

Dolor, salud. El hospital y la Unidad de VIH

Ante mi pregunta “¿Qué es para ti el hospital?”, una breve frase de David Alejandro, tan solo dos palabras, parece sintetizar una irresoluble contradicción y tensión en el sentir de casi todos ellos hacia el hospital: “Dolor, salud”. Tal parece que mis interlocutores no comparten del todo la imagen del hospital que, desde la visión médica profesional, es la del mejor sitio para atender la enfermedad, entendida como patología (*disease*) y el espacio natural para que el enfermo conviviente con el VIH/SIDA tenga intercambios de sentidos y significados sobre su experiencia de la enfermedad, (Recoder 2011b:37). Desde su malestar, (*illness*), ellos elaboran otros conceptos en torno al mismo:

Esmeralda:

Me mandaron al AHCG y pues ya me daba miedo entrar ahí, porque pues yo dije: ya me van a dejar varios días, y yo no quería...me dejaron en la cama número 25, en el piso siete. De ahí me bajaron a con los que tienen SIDA en la Unidad de VIH. Me fue bien en todo lo que cabe, pero luego me encerraron, como que me aislaron por contacto de

no sé qué...ahí estuve, desde que llegué acostado...veinte días. Me sacaron bastante sangre, a diario, porque tenía yo un hongo, un virus, en todo el cuerpo.

Marcos:

Yo he estado en el hospital y pos (sic), a la vez si es feo, pos (sic) a la vez digo, no, está bien, para curar todos los heridos...todo eso. No sé, a la vez tantas personas que han muerto, pero a la vez gracias al hospital es que estamos vivos; si no estuviera esto, ¿Nosotros qué haríamos, que hiciéramos?

Jorge:

El hospital... creo que me da así como temor, no sé porque, porque de hecho cuando yo estuve en el hospital estuve muy mal, estuve muchos días en urgencias, entonces yo sentía casi casi que me quería morir. También me dan temor los velorios, no sé, me da mucho la ansiedad, como que yo siento que estoy ahí. No sé qué. Esos cuatro días en la Unidad fueron como de mucho llorar, mucho sentirme mal. No sé cómo explicarlo, lloraba porque veía como lloraba mi mamá.

Amalia:

Hospital...no quiero.

Mía:

Cuando vengo a los ocho días, (al AHCG), me van diciendo “Eres portador de VIH. Yo decía: No, no, es que no y empecé a llorar. Más que nada que debo tratarme, por si siento una molestia, o que siento que algo está en mi cuerpo, debo acudir ahí al hospital para mi mejoramiento de salud.

Camilo:

En la Unidad me dan cita a los ocho días...se me hizo pronto para la cantidad de gente que ven. Allí estuve pasados seis meses...bueno seis meses entre comillas porque me dejaban salir dos o tres días y tenía que regresar. Para mí, pensar en el hospital significa precaución... (Baja mucho la voz), no me gustaría volver a estar en el hospital, porque sentiría que el esfuerzo que estoy haciendo ahorita, porque ahorita yo digo estoy haciendo un esfuerzo y estoy viendo resultados, sería como retroceder el tiempo, sería como que lo ganado lo estaría perdiendo.

Miguel Ángel:

Estuve en la Unidad mes y medio...casi un mes de puros estudios, me gusto pues ahí, porque no se van con lo que dicen, sino que ellos estudian desde la punta del dedo del

pie hasta el último pelo de la cabeza. La vez que estuve aquí en el hospital pude... lo que no hacia allá, más bien nunca hice allá, de llorar a mi mamá, unirme más a ella, el pedirle perdón por muchas cosas, porque siempre fui el hijo rebelde, el hijo mal portado, el hijo grosero. Cuando le pedí perdón sentí un... pues no sé. Mi cuerpo sentía (sonríe), como que un cambio; en el hospital sí sentí un cambio diferente.

David Alejandro:

Hospital...dolor, salud. Es un poco incómodo, porque en las mañanas, de ocho a nueve llega el doctor con todos los chavos alrededor, y revisa tu expediente y te están preguntando ¿qué cómo te sientes? ¿Que qué es lo que tienes?, y la reacción, y todo ese rollo, y ellos apuntando y checando. Hubo unos días en que no hubo camas para toda la gente, ¡Nombre! Los tenían hasta sentados en una silla...estuvo súper bien, o sea, las enfermeras, los doctores, todos están al cien por ciento.

Lety:

No me gustan los hospitales. A mí no me gusta el hospital, porque muchos amigos han muerto ahí en el hospital...no me gusta el hospital.

Luis Alberto:

Hospital...no.

Álvaro:

Hospital... ¡Ay! ...tristeza (responde de inmediato)...depresión, angustia, lágrimas.

Bessy:

Estuve en la Unidad de VIH...ahí estuve hospitalizado casi tres meses. Andaban buscando un lugar donde me pudieran cuidar, por el medicamento y por todo. Hospital...pues muchas...infecciones si no se cuida uno y si no lo cuidan, pues muchas enfermedades. Hay muchas personas enfermas.

Daniel:

Hospital...enfermo desahuciado (ríe). Es todo.

Comentarios:

A mi parecer, el hospital se torna paradójicamente en un espacio donde el combate a la *disease* y la *illness* no necesariamente confluyen e incluso se antagonizan la curación y el

bienestar⁴¹. Quizá el grave deterioro de la salud de aquellos jóvenes que fueron internados antes de entrevistarnos haya contribuido a generarles una imagen negativa del hospital éste, cuestión que a Jorge le llevó al extremo de equiparar su temor a éste con el que siente de ir a los velorios, de los cuales afirma le producen ansiedad, “como que yo siento que estoy ahí” me comenta, creándose un concepto en el cual el hospital equivale a muerte, un lugar al cual, entiende Daniel, van a dar los enfermos desahuciados⁴².

En otro orden de ideas, el hospital percibido como un internamiento que no es deseado, se vuelve una metáfora que causa miedo a mis interlocutores de ser abandonados, como a Esmeralda, quien me comentaba que tenía temor de entrar ahí porque, decía ella, “... me van a dejar varios días, y yo no quería”; pero parece que no es el miedo al encierro per se pues, en mi opinión, en la frase “me van a dejar” subyace también el temor a no volver a ver a quien se ama. Bajo esta percepción del hospital, el aislamiento al cual algunos pacientes son sometidos con el fin médico de disminuirles a ellos, o a otros, el posible riesgo de contagio, termina por hacer insoportable su estancia, como continúa diciendo Esmeralda: “Me fue bien en todo lo que cabe, pero luego me encerraron, como que me aislaron por contacto de no sé qué... ahí estuve desde que llegué, acostada, ¡veinte días!”. Tal vez cuando señala que le fue bien en todo lo que cabe hasta antes de ser aislada, Esmeralda deja ver la dualidad del hospital como un sitio en el cual te puede ir bien o te puede ir mal, te puedes curar o te puedes morir,

⁴¹ En algún momento en que mi padre fuera internado gravemente enfermo en el mismo hospital donde yo trabajé, un grupo de compañeros especialistas fueron a media noche, cuando todos pudieron coincidir en sus tiempos, a revisarle y a definir el tratamiento. Al retirarse, además de asegurarle gentilmente que se recuperaría, le preguntaron que más podían hacer por él su respuesta fue: “Apaguen la luz antes de salir, no me dejan dormir”. No había grosería en él, solo que entre su curación y su bienestar había en ese momento una brecha.

⁴² Empero su percepción no es del todo atinada, pues no todo paciente hospitalizado está en fase terminal y, en cambio, muchos otros atendidos fuera del hospital podrían estar en esa condición, como ocurrió en muchos casos de pacientes con VIH/SIDA en fase terminal que fueron atendidos en el Mesón en las primeras décadas de la epidemia, según me contó Manuel, el director del mismo. En medicina el concepto de “enfermo desahuciado” puede entenderse con mayor sencillez como “enfermo en fase terminal”, sin que ello equivalga a “enfermo agónico”, término que se refiere a la fase inmediata anterior al fallecimiento.

pues aún para el paciente de estancia prolongada el hospital no es un sitio de estancia definitiva.

Hay, además, otra razón para tener temor a ser hospitalizados, pues quizá no lo sepa Bessy, pero su metáfora del hospital como infecciones y muchas enfermedades “si no se cuida uno, si no lo cuidan” coincide hoy en día con la preocupación de la ciencia en torno a las superinfecciones hospitalarias y su grave peligro para las personas con compromiso inmunológico, como ella.⁴³ También hay a quienes lo que les hace sentirse mal con este “encierro”, mucho tuvo que ver con no poder recibir visitas o meter alimentos de la calle, como señalaría David Alejandro, a quien no le gustaba la comida de hospital y buscaba por todos los medios le llevaran agua de piña o de fresa; “Me acuerdo que mi hermana un día, así a escondidas, metió una agua... ¡no! resultó riquísima la pinche agua, pero sí me tenían prohibido que comiera cualquier cosa que no fuera de ahí del hospital”. Bajo este enfoque de algunos de mis interlocutores, el hospital se vuelve un territorio donde se dan flujos de poder y resistencia, una lucha entre prohibiciones y voluntades, como podría hacer evidente una frase que es el pan de cada día en las salas de cualquier hospital del mundo: “¡Usted cree...no me querían dejar!”. Incluso hay otros para quienes el solo hecho de pensar en el hospital impacta en su capacidad de articular un concepto del mismo y tan solo alcanzan a expresarse en un “no quiero” o un “no”, como aconteciera a Amalia, quien tenía un diagnóstico muy reciente.

Hay un punto más que tocó David Alejandro al señalar que el paso de visita de los médicos tratantes acompañados de sus alumnos en entrenamiento clínico le hacía sentir

⁴³ Como puede consultarse en los textos de infectología o páginas virtuales especializadas, una superinfección es aquella que sucede tras una anterior, debida especialmente por un diferente agente microbiano de origen exógeno o endógeno, que es resistente al tratamiento utilizado contra la primera de ellas. Por otra parte, las infecciones causadas por microorganismos adquiridos dentro de un hospital son llamadas infección intrahospitalaria y se consideran las más graves, por ser causadas por microorganismos que han resistido a los esquemas de antibióticos que se emplean en un hospital. Por lo que se refiere al VIH/SIDA, se le llama superinfección cuando quien tiene el diagnóstico es infectado por otra cepa de ese virus, lo cual puede conllevar el riesgo de una evolución más rápida de la enfermedad y/o afectar la eficacia del tratamiento en caso de haber una resistencia a los ARV.

incómodo: “Llega el doctor con todos los chavos alrededor, y revisa tu expediente y te están preguntando ¿qué cómo te sientes? ¿Que qué es lo que tienes?, y la reacción, y todo ese rollo, y ellos apuntando y checando. Digo eso sí era medio incómodo, pero de ahí en más...”. Los hospitales son instituciones nobles en su objetivo de restaurar la salud de los enfermos a través del rigor y objetividad de las normas y procedimientos derivados del método científico que, en mucho, se obtienen de la praxis cotidiana, la enseñanza y la investigación. Esto implica, en muchos casos, tomar distancia sobre lo que el paciente pueda manifestar desde su *illness*, particularmente cuando las condiciones de su enfermedad son críticas⁴⁴, creando con ello jerarquías, tensiones y flujos de poder sobre poblaciones y cuerpos.⁴⁵ En tales circunstancias, para mis interlocutores, quienes buscan preservar el secreto de su enfermedad, tener que decir en voz alta lo que tienen frente a uno o varios estudiantes, otros pacientes y personal del piso es motivo de estrés y de vergüenza. Su estancia en el hospital les convierte en cuerpos expuestos, cuerpos que enseñan.

La imagen negativa de los hospitales como espacios a los cuales son ingresadas las personas en fase terminal también es compartida por quienes no han sido internados alguna vez. Tal fue el caso de Lety, quien coincidió con David Alejandro en la imagen negativa del hospital a partir de que algunos de sus amigos han muerto ahí: “Muchos amigos han muerto ahí, en el hospital...no me gusta el hospital” dice ella, él hasta pone un número, once de sus mejores amigos han muerto en el AHCG, algunos de ellos con VIH/SIDA. Aún Luis Alberto, quien tenía ya buen rato en tratamiento sin haber requerido internamiento, tuvo un discurso sobre el hospital muy escueto, alcanzando tan solo a decir con angustia: “Hospital...no”. Incluso Álvaro, uno de los más parlanchines de estos jóvenes, solo alcanzó a definirle en

⁴⁴ Desde la medicina tomaré como significado de *crítico* el momento en el cual la gravedad de la enfermedad es tal que el paciente ya no puede continuar en la misma condición, solo resta que o mejora...o se muere.

⁴⁵ De los cuales el paciente solo puede escapar a través del ejercicio final de su libre albedrío, firmando para ello documentos a través de los cuales se opone a esos procedimientos y libera al médico y a la institución de las consecuencias últimas de ello.

función de las emociones que desencadenó en él: “tristeza, depresión, angustia...lagrimas”, me dice.

Hay un temor más en torno a los hospitales...el temor a regresar, a la posibilidad de volver a ser internados algún día, pues solo puede haber una razón para volver a ser internado y esa es que algo anda mal. Como dice Camilo, esto implicaría un retroceso en los avances, muchos o pocos que se hayan logrado, incluso podría ser un ingreso al hospital del cual podrían ya no salir vivos. Esto me recuerda una expresión frecuente de mi tierra: “¿Y si ya no la libro...ya no salgo?”. Así, el regreso al hospital se metaforiza como un “retroceder el tiempo, sería como que lo ganado lo estaría perdiendo”, dice él mismo Camilo. Quizá hay en este temor una certeza escondida de que el VIH/SIDA un día llegará, aun apegándose al tratamiento antirretroviral, pues como decía Daniel en momentos anteriores, esta experiencia nunca se olvida, jamás “Por más que dijieras (sic) tú yo ya lo...ya me olvidé de este proceso...y ya me olvidé, no, no, porque corre por tus venas”.

Pero no todo es una imagen negativa del hospital; de hecho, creo que para la mayoría más bien hay una lucha entre su concepto negativo del mismo y el recuerdo de haber salido adelante de sus padecimientos iniciales gracias a la atención médica; como sucede con Mía, para quien el hospital es símbolo de mejoramiento, y con Marcos quien, sin haber estado internado hasta ese momento, en su charla dejó ver que la sensación de temor al hospital no le es ajena, aunque sabe que no hay más, que es ahí donde podría tener una oportunidad de vida cuando la gravedad de su enfermedad amenace con terminarla. En su plática, me parece, se refleja también, tal vez involuntariamente, la desgracia de otros más que no tendrán oportunidad de recibir atención médica, sea externa u hospitalaria, justo cuando dice: “Si no estuviera esto ¿Nosotros que haríamos, que hiciéramos?”. En este sentido, el modelo imperante de la medicina occidental, altamente tecnificada, parece estar naturalizado, al menos en las poblaciones urbanas, que esperan de un internamiento hospitalario toda una serie de estudios que puedan conducir a una certeza diagnóstica y terapéutica, como lo hace ver la satisfacción de Miguel Ángel cuando destaca: “Ahí te estudian de la punta del dedo del pie hasta el último pelo de la cabeza”.

Finalmente habría que reflexionar en si la gravedad de la enfermedad por la cual se ingresa, el aislamiento y la toma de conciencia de estar en riesgo de muerte, pudieran tornar

el hospital en un espacio en el cual se propicia el arrepentimiento y la redención, como parece proponerlo Miguel Ángel, quien viéndose gravemente enfermo se dio tiempo para pedir perdón a su madre “por muchas cosas” y sentirse así aliviado de una metafórica carga que su cuerpo percibe como tal: “Mi cuerpo sentía (sonríe), como que un cambio...un cambio diferente”. También pareciera ser un sitio para grandes expresiones de abnegación de quienes aman a estos jóvenes sin miedo al contagio, no solo del VIH/SIDA sino de sus enfermedades oportunistas, o el terrible aspecto u olor de quienes están en fase crítica o incluso ya al borde de la muerte, como me relató la jefa de trabajo social de la Unidad de VIH:

Se dan pruebas de amor impresionantes; casos muchísimos, y de todos aprendí mucho, de todos, y sigo aprendiendo porque sigo aquí. Tuve un caso, solo voy a platicarle así, brevemente: le diagnosticaron un tumor en el Servicio de Oncología, y era un tumor en la parte del ano, así como una coliflor...lo ingresaron, y el paciente estaba así, acostado boca abajo; tenía como treinta y tres años, olía feo...terriblemente horrible⁴⁶. Imagínese nada más el cáncer ahí, sangraba ese tumor. Había un muchacho, que era su pareja, y que era el único que se atrevía a estar adentro con él, limpiarlo, bañarlo, asearlo...ni su madre y sus hermanos entraban, y el único que entraba y día y noche, que se quedaba...era su pareja. Su pareja duró prácticamente unos ocho días, porque murió...pero esa fue la prueba más grande, le lloró como no tiene una idea, y él me decía “...cómo crees que yo iba a dejarlo en la condición que estaba, con tanto dolor, desaseado...yo nunca lo voy a dejar, hasta el último momento”.

Una monserga. Los trámites de la atención

Como lo sugiere la frase de David Alejandro que da nombre a este apartado, el acceso a la atención médica hospitalaria implica una serie de requisitos y trámites más o menos

⁴⁶ Contra el positivismo del enfoque clínico que reduce la enfermedad a una disease objeto de un diagnóstico y un pronóstico, Didier Fassin (2007:238) recuerda que en el VIH/SIDA, como en otras enfermedades graves, “El sufrimiento se inscribe en el cuerpo...La enfermedad es una cuestión de dolor y olor de cuerpos no lavados y heridas supurantes, de individuos que ya no son capaces de tragar la comida y se alivian en la cama”. Esa es la dimensión illness, muchas veces olvidada, de un VIH/SIDA que no se ha ido...está ahí controlado ahora con medicamentos antirretrovirales, acechando a quien no tiene acceso a ellos o deja de tomarlos... a quien se confía o entiende mal el discurso médico.

complejos, tardados y fastidiosos, a los cuales ordinariamente nadie escapa. Para ello hay que hacer grandes filas para realizar los diversos trámites de pago de la consulta y poder así acceder al médico. En esas filas es habitual demorarse al menos una hora en cada una, ante lo cual es necesario buscar estrategias que permitan realizar los trámites, como lo hace David Alejandro:

Lo que yo hago es eso, una cita antes pido que me autoricen la hoja de una vez, para la siguiente cita ya no formarme, ya nomás pasar directamente a la caja y que lo autoricen, porque eso sí tiene que ser el mismo día. Aparte, la única caja...y eso me toca siempre...que está vacía es la de ortopedia, porque nunca hay gente, siempre está sola esa caja. Entonces, yo con mis hojas, ya llego con la hoja sellada ya, nomás me meto ortopedia, me la sellan y ya paso a consulta...me entretienen más en las consultas, y eso que ahora hay más fila. Eso es lo que hago.

Sobre estas filas Mauricio⁴⁷ me comentó que había tenido que aprender a habitar el espacio del hospital y desarrollar la habilidad de compartir sus lugares con mucha gente en horas de la mañana donde las cantidades de gentes son más grandes, especialmente en los servicios auxiliares de laboratorio y gabinete: "El hecho mismo de estar formado en una fila donde eres el número doscientos, pero estas en medio de quinientos, la invasión, el sofoco, los olores...todo eso a las seis de la mañana es muy intenso ¿sabes? (ríe), es muy intenso...". De este momento de la charla con Mauricio rescato lo que me parece es una hermosa metáfora, no sé si plena de inconsciente y dolorosa ironía: "aprender a habitar el espacio del hospital" puesto que ello implica dejar atrás muchos otros espacios antes habituales para él y dedicar su tiempo a su atención en la Unidad de VIH.

⁴⁷ Ninguno de los once jóvenes que entrevisté en el Mesón hizo alusión a este tema, solo David, a quien entrevisté inicialmente en el AHCG y Lety, a quien me acerqué en el centro histórico de Guadalajara hablaron de ello. Por eso, recurro al relato de otras personas a quienes entrevisté en la Unidad de VIH y al de Francisco, a quien conocí en VIHas de VIDA, A.C. otra de las instituciones civiles que brindan apoyo a personas con VIH/SIDA en Guadalajara. Mi hipótesis es que, por estar en el Mesón, donde les es brindado apoyo para su atención en el AHCG, ninguno de esos once jóvenes se sintió compelido a hablar de este tema en particular, no por poco trascendente, sino porque necesitaban hablar de sí mismos y sus circunstancias, allá donde ellos son y significan su vida.

Dada la política de la Unidad de VIH de dar seguimiento mensual a los pacientes ambulatorios nuevos, tanto como a aquellos que tienen una historia de evolución tórpida o abandonos previos del tratamiento, algunos de mis interlocutores debieron decidir si viajarían desde sus lugares de origen cada mes al AHCG o, como sucedió a Luis Alberto a quien el infectólogo en los primeros días de su tratamiento⁴⁸ le dijo: “vas a tener citas seguido, entonces necesitamos que tú nos digas si te vas a quedar aquí en Guadalajara o te regresas a tu tierra”; ante lo cual él se quedó alojado por un tiempo en el Mesón, sirviendo de auxiliar voluntario en la cocina y, posteriormente, rentó un cuartito. Sin el apoyo del Mesón en la gestión de sus citas y de descuentos en laboratorio, estos desplazamientos frecuentes, en los cuales muchas veces se les pide sean acompañados por algún familiar en ocasiones se vuelven escollos insalvables para los pacientes que, o abandonan el tratamiento o fallan tanto que acaban por ser dados de baja del programa. Así, con las palabras del médico, el AHCG se vuelve metafóricamente “citas seguidas” para todos, quienes viven en Guadalajara y para quienes son foráneos, y el Mesón, como veremos más adelante, encarnará para ellos las características de una casa, su segunda casa.

En su relato David Alejandro me cuenta que su apego al tratamiento antirretroviral y su mejor estado de salud han hecho que su consulta le sea otorgada ahora en la Torre de Consulta Externa de Especialidades, aun cuando tiene que llegar a la Unidad de VIH a que le tomen signos vitales, uno de los cuales, quizá para ellos el más importante, es su peso corporal; tras ello le entregan su tarjetón y se va a consulta, tras la cual regresa nuevamente a la Unidad de VIH, le dan nueva cita y recoge su medicamento. En la consulta, dice él, “Ellos revisan allí en su computadora, checan que estás indetectable, que te sientes bien, cuando fueron los últimos exámenes, te hacen tus próximas citas ya sea para exámenes, o ya sea para medicamento... no así de que me revisen físicamente, y eso, no”. Ellos más bien se basan, casi, casi, en los exámenes y en lo que le preguntan; solo si él les comenta de algún problema le revisan, “pero como yo no me ha tocado que me pase algo así, no hasta ahorita, yo digo que voy nomás a la revisión rápida y ya”. Es más lo que se tarda en las filas y en los transcurso de andar moviéndose de un lado para otro, que lo que dura dentro de la consulta.

⁴⁸ Al momento de mi estancia en Guadalajara Luis Alberto tenía un buen estado general de salud, por lo cual iba a consulta a la Torre de Consulta de Especialidades, ubicada en la parte nueva del AHCG.

David Alejandro parece decirnos pues que la vida de ellos, lo que importa de la vida de ellos, está en las computadoras de los médicos, los resultados de sus estudios, las notas sobre lo que están tomando como medicamento y sus próximas citas. Solo si él habla su cuerpo saldrá a colación...quizá con la clásica frase de consultorio “¿Qué te pasa...desde cuándo?”

Un nuevo testimonio, el de Mauricio, a quien David Alejandro no conoce, es extraordinariamente semejante, pues me cuenta que en su última consulta, “luego de la monserga (cosa que molesta o aburre, dice el diccionario) de los trámites”, cuando entró a con el médico éste ya había visto como habían salido sus resultados y había hecho todas las órdenes que le tenía que hacer, de tal suerte que, dice él, “Llego, me siento y me dice: Mauricio, buenos días, ¿estás listo para tu consulta? Yo dije: por fin alguien me va tomar la temperatura. Mira, ya recibimos tus exámenes, no los tenemos en físico, te vamos a dar los de hace seis meses...hace seis meses estabas así y asado, los nuevos...no tenemos la copia, pero sigues muy bien, vas muy bien...y aquí está tu no sé qué, está bien,...¿alguna pregunta que tengas?, buen día. ¡Fueron tres minutos Víctor, tres minutos!” lo dice aún sorprendido o quizá con decepción de que las horas de trámites se vuelvan unos cuantos minutos de consulta. Leído entre líneas, el testimonio de Mauricio parece hablar de la insatisfacción que causa en él ese escaso tiempo que le dedica el médico y la escasa comunicación que de esa manera se puede entablar entre ellos; además, parece que hay aquí una nueva metáfora, los trámites y la monserga que implica para ser atendido y recibir tratamiento, una monserga que tendrán que enfrentar un sinnúmero de veces a lo largo de su vida.⁴⁹ Lety vive este proceso de forma diferente, pues dice pagar para ser atendida en el Nuevo Hospital Civil de Guadalajara como si fuera un hospital privado; para ella, quizá, la monserga de la que habla Mauricio ha de ser ir todos los días a vender estampitas al centro de Guadalajara para juntar para sus consultas, sus estudios y su tratamiento, además de su manutención.

Diversas situaciones más surgen, ahora en torno a la relación laboral de aquellos jóvenes que, como Marcos Omar, aún tienen la capacidad física de trabajar formalmente. El

⁴⁹ Allá en Lima, Steven vive esa misma monserga...bueno, él dice “Me aburre”, desde hace seis años, más que todos mis interlocutores en Guadalajara. En diversos momentos me ha hablado de estar harto de ella.

hecho de tener que acudir a consulta cada mes les obliga a faltar al trabajo o solicitar permiso y dar explicaciones al patrón de por qué es tan seguida su asistencia a consulta, la pregunta que constantemente se les hace es ¿Pues qué tienes? o ¿Qué traes? Al respecto Marcos Omar me dice: “Tengo que dar explicaciones, pero no les puedo decir que tengo SIDA. A la doctora le pedí de favor que no me ponga que tengo SIDA (en el justificante de la consulta), ya con eso la hago”; son muy pocos quienes cuentan con la comprensión y apoyo de sus patrones y compañeros de trabajo, como Daniel, promotor viajero de la imagen de una empresa, quien responde a mi pregunta sobre cómo le hace para no fallar a sus citas, con una frase muy mexicana: “Me las ingenio para estar en Guadalajara cuando me toca cita”. El caso de Efrén ilustra la situación de muchos otros jóvenes que, junto a sus familias, sufren el efecto de la falta de trabajo en sus comunidades y aun así deben trasladarse a la ciudad para recibir atención médica, conforme a sus citas en la Unidad de VIH. Este joven a sus diecinueve años perdió su trabajo por la delicada situación de salud que presenta. Su papá se encuentra desempleado y solo puede aportar a la casa escasos veinte pesos al día “de chivo”; es la mamá la que debe “navegárselas” para conseguir para el pasaje de ambos para venir al AHCG cada mes.⁵⁰ Muy delgado, pálido, su cara con los pómulos prominentes y, dice su mamá, “siempre tiene hambre”, solo que desayunarán cuando regresen al pueblo “A ver si no se me desmaya, aquí todo está muy caro”. Cuando le pregunto a Efrén si tiene hambre, sonríe y me dice “mucho”. La debilidad del cuerpo de Efrén es tal que no podría acudir solo a consulta, por lo que siempre es acompañado por su mamá, quien lo “navega a diario”⁵¹, refiriéndose a los

⁵⁰ En el instante en que escribo esto, nueve de la mañana, Steven me manda un mensaje por WhatsApp: “Mi doctor no está, solo hay otro doctor. Mi mamá lo está buscando para arreglar esto, ¿Me espero hasta el final, así me muera de hambre? Tengo ganas de cagar y mi mamá está aburrída”. Ellos llevan tres semanas buscando al médico tan solo para que ponga una nota en su expediente, autorizando se le reinicie el tratamiento antirretroviral, luego de que seis meses atrás sufrió una pancreatitis que le puso al borde de la muerte y le llevó a ser hospitalizado por primera vez en su vida. En ello se les ha ido una parte importante del escaso ingreso económico de la mamá.

⁵¹ En México la expresión “aquí navegando” es utilizada para decir de manera sintética que la persona transcurre su tiempo en afrontar los problemas de la rutina, lo difícil y diario.

cuidados que debe tener con él. De esta manera, pareciera que su hijo se volviera un río... cuyas aguas se escurren entre sus manos, en tanto que para él, la vida se vuelve hambre.⁵²

El hambre de la cual hablan muchos de estos jóvenes tiene dos explicaciones científicas, por una parte el elevado consumo calórico del organismo en su resistencia ante la invasión del VIH/SIDA y, por otra, el hambre como efecto secundario de algunos antirretrovirales. Al empeorar la gravedad de la enfermedad, el consumo energético se eleva sustancialmente y quienes tienen mayores deficiencias nutricionales ven suprimirse más rápidamente su aparato inmunológico y, consecuentemente, acelerarse la enfermedad. De manera paradójica, la mejoría clínica alcanzada por quienes inician el tratamiento, puede desenmascarar el hambre en pacientes que previamente estaban muriendo de hambre sin percibirlo, como pueden ilustrar tres frases testimoniales que, citadas por Kalofonos (2010:363) en el contexto africano, cobran igual valor en esta investigación:

“¿Sabe usted lo que es para su organismo estar pidiendo comida? Me despierta a la mitad de la noche, ¡Y tengo que comer!”

“Este tratamiento realmente causa hambre””

“¿Qué puedo hacer? No tengo nada que comer. Todo lo que como son antirretrovirales”

Los cuerpos hambrientos de estos jóvenes demandan un sustento que muchos de ellos no pueden pagar por la dificultad que tiene para encontrar un trabajo adecuado a sus capacidades físicas remanentes. Aquí, como en otras partes del mundo, la desnutrición y la inseguridad alimentaria van de la mano con el VIH/SIDA y el abandono del tratamiento en las poblaciones de menores recursos económicos, (Farmer, 1999; De Waal & Whiteside, 2003; Kadiyala and Gillespie, 2004; Hardon et al, 2007; WFP, 2007; Weiser et al., 2010).

⁵² Cuando me dice esto la mamá de Efrén, recuerdo de inmediato a Steven, quien como Efrén, siempre tiene hambre y se queja conmigo que con los gastos de tantas idas al hospital y de estudios que le hacen, no le queda plata para comer.

Me internaron...Aprendiendo a estar enfermo

La brevedad de la frase de Jorge, *Me internaron*, refleja las múltiples emociones y significados que estos jóvenes experimentaron la primera vez que fueron hospitalizados. Ninguno de ellos había enfermado antes de tal manera que fuera necesario su ingreso a un nosocomio, un espacio en el cual, como objetos de la ciencia, tendrían que aprender a vivir según las normas. Más allá de su *illness*, ahí se les dirá de qué están enfermos, cuál es su *disease*...los métodos de análisis clínico y laboratorio y los tratamientos más o menos complejos a los cuales serán sometidos durante su estancia.

Esmeralda:

Primero me vi débil en la Cruz Verde, llegué bien débil, no podía ni respirar y me pusieron suero y me hicieron una placa.

Marcos:

Me llevaron... me han estado llevando para varios lados; o sea, me llevaron allá al centro de salud del Salto, me hicieron análisis...pero más que nada fue aquí al Hospital Civil Nuevo, y no me hicieron análisis ni nada, nomás me dijeron que el ganglio.

Jorge:

Me internaron en urgencias; me hicieron una prueba rápida, pero salió negativa, entonces ya no siguieron haciendo de VIH, pero para otras enfermedades sí, porque querían saber lo que tenía, pero todo salió negativo y entonces me mandaron hacer una en sangre para VIH, y fue la que salió positiva. Cuando yo estuve en el hospital estuve muy mal, estuve muchos días en urgencias, entonces yo sentía casi casi que me quería morir. Bueno, estaba súper mal, porque tenía 0% de plaquetas.

Amalia:

Ya la diarrea fue muy fuerte, me fui a la clínica municipal, me inyectaron, me pusieron sueros con vitaminas, y al otro día llegué yo a la casa de usted y empecé con temperaturas y más temperaturas, y hubo un momento del día siguiente, martes, que me destantié (sic) hasta del horario que era. Me dijo mi amigo: Amalia, traes una anemia hemoglobínica (sic) no me acuerdo, que está muy grave, que está muy fuerte; me explicó que lo normal en sangre tenía que ser catorce y yo llevaba cinco. Me dice: tienes que irte al Hospital Civil, llévate estos estudios, las muestras, llévate la prueba de VIH, la muestras; te van

a pasar y te van a poner una transfusión. El chiste es que llegar de Jocotepec al hospital civil...llegué con 2.5 de hemoglobina.

Camilo:

Estuve internado allá quince días y luego me mandaron aquí al AHCG. Vengo, saco mi cita de primera vez y ya me ve la doctora y me canaliza a la Unidad de VIH. En la unidad me dan la cita a los ocho días...se me hizo pronto para la cantidad de gente que ven, y ya la Doctora Lucero me hospitaliza por cómo me vio. Luego, luego, me pasó a cama. Allí estuve pasados seis meses, bueno seis meses entre comillas, porque me dejaban salir dos o tres días y tenía que regresar. Después empezó el dolor del apéndice, que fue cuando vieron que traía tuberculosis intestinal, vieron que traía adherencias, me dijeron que eran como unas venitas, usted ya sabrá, porque usted sí ha estudiado eso, y ya, me las tenían que retirar; pero yo creo que las traía muy arraigadas, que al momento de retirarlas se perforó mi intestino, y por eso me ponen la colostomía. Y pues bueno, así estuve; en sí, del hospital yo no lo visito a internarme de diciembre del año pasado. Estuve en total como seis meses internado.

Miguel Ángel:

Me internaron allá en el Hospital Regional, porque tenía fiebre y por la hepatitis; pensaban que tenía hepatitis, pero era debido a bilis que se me estaba tapando...ya se me estaba tapando la bilis...entonces estaba amarillo, entonces estuve internado. El día siete ahí me hicieron estudios, el día ocho en la mañana dijeron que eran piedritas en el estómago y que me tenían que operar, que me tenían que sacar la vesícula, pero que no tenían los aparatos, que tenía que venir a Guadalajara, al AHCG.

Lety:

Tratamiento...toda la panza me arde...me duele, y luego me duele la cabeza cuando me la tomo (la pastilla), no puedo trabajar a gusto porque nomás estoy así “de uñas”. “Lety, tranquilízate” me dice una amiga que trabaja conmigo; “Lety, tranquila, trata a la gente bien” ¡Ay!, me duele la cabeza. A veces hasta en la fundación me decían “Vete a tu casa, mañana vienes”. Es que no, no puedo. “Vete, vete mejor”. En el AHCG no te los cobran, porque el retroviral (sic) son botecitos, tienen veinte, lo abren y sacan diez...ya se infectó, o sea, ya no sirven. Yo los compro, pero que estén sellados...y llego a la casa y los abro. Si me los dieran así, en bolsita...no, entonces no, se contaminan mucho. Yo nomás voy al Hospital Civil Nuevo: Deme estas pastillas, así y así. Al AHCG nomás voy por sueros y por cápsulas. Al Hospital Civil Nuevo voy cada tres meses y mis

estudios cada seis meses me los hacen para ver cómo voy, cómo evoluciono, a ver cómo voy de ventaja. Ahora no sé cuántos CD4 traiga, porque ya tengo seis meses...cinco...cuatro meses que no voy, hasta que vaya voy a saber. La última vez traía setenta y cinco. Estoy tomando retroviral (sic), son unas pastillitas rojas.

Luis Alberto:

Y ya llegué al hospital, pasé con el infectólogo, nos recibió a eso de la una de la tarde...ya casi casi se iba; me empezó a revisar, me empezó a preguntar, me mandó hacer radiografías, y ya me dijo: no hay necesidad de que te internemos, pero si necesitas un tratamiento urgentemente, y ya me fueron a tomar radiografías para ver si no tenía tuberculosis.

Bessy:

En el hospital... pues me hicieron muchos estudios me pusieran sueros y muchos medicamentos.

Comentarios:

Tanto los relatos de Jorge en torno al muy bajo nivel de sus plaquetas, como de Amalia en torno a su anemia y niveles de hemoglobina, de Camilo sobre su tuberculosis intestinal, de Miguel Ángel sobre su fiebre y hepatitis, o de Lety y sus recuentos de CD4, implican que todos ellos hacen suyos el lenguaje y el discurso médico que determina su anormalidad y les dice que *están* enfermos, que *tienen* un diagnóstico, lo cual en su caso coincide con el hecho de que *sentían* que casi casi que se querían morir, como me dijo Jorge. Me pregunto si semánticamente aquí el verbo Estar se adscribe al territorio de la ciencia médica, la cual con base en una evidencia concreta les fija una etiqueta, les atribuye una cualidad incorporada a su economía, la etiqueta de estar enfermos; en cambio el verbo “Sentir” pasa al territorio del malestar, del estar mal, como condición que surge de su interior y que, solo ellos pueden precisar sin evidencia científica de ello, al menos no en ese momento. Es de destacar aquí, pues, la presencia de estas dos metáforas expresadas por ellos: “estar enfermo” y “sentirse enfermo”, una desde la *disease* y la otra desde la *illness*.

Asimismo, en la imagen popular, la atención en un hospital implica ponerse en manos de ciencia, de los expertos y ser objeto de una atención mucho más compleja que la que podrían recibir en la consulta externa. En el imaginario colectivo está que se les apliquen

medicamentos por vía endovenosa en “sueros”⁵³, así como la toma de estudios de todo tipo, más o menos complejos. Al igual que en mucha gente, en estos jóvenes se forma así el concepto de que una buena atención médica es aquella en la cual se hacen múltiples estudios y se prescriben medicamentos cuyos efectos son “muy fuertes”. En el lenguaje de la gente casi siempre hablan de sí mismos en voz pasiva: “Me hicieron esto” o “Me pusieron lo otro”, frases que, en mi experiencia hospitalaria, me remontan a otras igualmente populares, como “Ya le pusieron suero” o “Ya se lo van a llevar a rayos”. La metáfora de la ciencia médica en torno al tratamiento adecuado al enfermo, en este caso la establece el médico amigo de Amalia como estudios, pruebas, muestras y transfusiones. Sin embargo, a lo largo de este capítulo va surgiendo una visión, desde ellos, mucho más compleja de una atención que rebasa la sola dimensión del tratamiento.

Toda la panza me arde. El tratamiento antirretroviral

“Toda la panza me arde” fue lo primero que Lety me contestó cuando le pedí me dijera lo que se le venía a la mente con la palabra “tratamiento”. En los primeros renglones de la publicidad médica, y aun en las declaraciones de instituciones y programas públicos de atención a personas con VIH/SIDA a nivel mundial se elogia a los medicamentos antirretrovirales como la medida más eficiente para frenar la replicación del virus en las personas con VIH/SIDA y brindarles así una mayor expectativa de vida y más aún, mejor calidad de vida. Además, hoy en día se les presenta como la panacea para prevenir la transmisión del VIH/SIDA, sea antes o después de sostenerse la relación de riesgo, si bien es cierto que se sigue promoviendo el uso del condón. Sin embargo, quienes lo toman saben que adherirse al programa de tratamiento antirretroviral no es fácil, particularmente por algunos de sus efectos secundarios que, sin ser los más graves desde un punto de vista médico, son altamente molestos:

⁵³ Las soluciones salinas o glucosadas preparadas para uso endovenoso son erróneamente llamadas “sueros”, ya que carecen de elementos proteicos.

Jorge:

Tratamiento...tomar el medicamento para que estés bien. Si tienes una enfermedad, o así. Creo que si yo no tomara mi tratamiento estuviera más enfermo, en el hospital, yo no sé qué estuviera pasando conmigo (ríe).

Mía:

Cuando me dijeron lo que tenía, me dieron tratamiento y no, no lo...lo tomé como una semana, porque después ya me alivié y volví a lo mismo, de caer a la prostitución y a las drogas. Lo dejé como dos años, uno, porque a veces tenía para comer y a veces no tenía para comer; estaba metido en las drogas, en el alcoholismo, y me sentía mal...Ya después, pasados dos años, caigo otra vez a la unidad de VIH, fue cuando me regañaron, hasta vergüenza me dio llegar. Me dan Atripla⁵⁴ otra vez, para seguirle lo abandono. Ya después me voy al pueblo, y de diciembre para acá me empecé a tratar, sí me he apegado, más que nada porque quiero salir adelante, quiero ser una persona...bueno, dentro de lo que cabe, el hecho de que tengamos esta enfermedad no quiere decir que seamos diferentes a los demás

Camilo:

Para mí el tratamiento implica responsabilidad. Para mi bien debo de ser muy consciente, tomando el curso de adherencia al tratamiento; es lo que quiero llevarme el tiempo que estoy aquí (en el Mesón), ser consciente, para saber en que, con mi tratamiento, así que es una pastilla, antes me platicaban que daban 16 o 18 pastillas y que era todo un cóctel, yo sé que con una sola pastilla yo puedo vivir totalmente muchos años, de lo más tranquilo y feliz de la vida. Ya tengo un año y meses, como cinco meses, con el tratamiento. No voy a decir que soy muy exacto, porque a veces se me pasa media hora,

⁵⁴

Atripla es la primera tableta que se toma una vez al día e incluye un régimen antirretroviral completo. Se indica para adultos mayores de dieciocho años, pero no se han estudiado a fondo sus efectos en adultos mayores; no debe prescribirse a mujeres embarazadas por sus posibles efectos teratogénicos. Sus efectos secundarios cuando se comienza a tomar pueden ser dolores de cabeza, alta presión, o una sensación de malestar general. Estos efectos secundarios generalmente mejoran o desaparecen con el tiempo. Fuente: InfoSIDA, página electrónica disponible en:

<https://infosida.nih.gov/drugs/244/ritonavir/0/patient> Consultada el 20 de febrero de 2018.

cuarenta minutos, pero procuro...yo soy de los que me lo tomo antes de dormirme. Ahora que ya me regalaron mi alarmita, pues ya está más chévere, porque ya lo programo a las veinticuatro horas y ya sé que me la debo de tomar.

Miguel Ángel:

Tratamiento...que tienes que ser responsable con el medicamento, para aliviarte...vida sana.

David Alejandro:

Al principio del tratamiento sí fueron muchos malestares, tenía alergia cuando empezaron a darme el medicamento, y cuando recién salí del hospital. Sí fue bastante medicamento, porque tenía que tomar creo que eran dos pastillas en la mañana, dos al mediodía y dos en la tarde; me tenía que poner las inyecciones...o sea, sí fue como medio pesadito, pero luego, a los dos o tres meses ya fue así como muy normal. ¡Ah! y también que mi cuerpo asimilara el medicamento, porque te digo que fue una alergia medio rara, así unas ronchas muy feas en el cuerpo. Los primeros días que me dieron de alta, que yo estaba en mi casa, alucinaba... o sea, nunca, nunca, nunca había yo alucinado así, no sabía lo que era una alucinación, y alucinaba, estaba acostado en mi cama, en mi cuarto, mi casa, y dormía boca arriba y con las manos a los costados y volteadas hacia arriba, porque mi subconsciente sentía que traía el suero, las agujas del suero, cuando ya no los traía, pero todo sí como que me quedó muy grabado, y luego, también en las madrugadas, de repente abría los ojos y yo veía pasar sombras, veía como enfermeras, como que quedé medio trastornado. Los primeros días que salí del hospital veía esas cosas, digo alucinaba, pero ya después se me quitó. Varias veces me ha llegado a dar insomnio, pero es porque de repente tomo, o estoy pensando alguna cosa, que tenga algún asunto pendiente, y le estoy piense y piense... eso es lo que me quita de repente el sueño, o la emoción de si al día siguiente tengo alguna cosa, algún evento, o una cosa así de mi trabajo, o algo extraordinario. Como que de repente eso me puede quitar el sueño, pero no hasta eso duermo súper bien. También la primera semana de que me dieron de alta estaba débil...lo que le sigue, o sea súper mega débil, me levantaba al baño y me levantaba mareado, y casi casi a medio metro antes de llegar a la cama, me dejaba caer a la cama, porque ya no aguantaba de tan débil que estaba; pero sí. Tratamiento...medicamento, salud, bienestar.

Lety:

Tratamiento...toda la panza me arde...me duele; y luego me duele la cabeza cuando me la tomo, no puedo trabajar a gusto porque nomás estoy así “de uñas” “¡Lety tranquilízate! una amiga que trabaja conmigo, ¡Lety...tranquila, trata a la gente bien! ¡Ay! es que me duele la cabeza. A veces hasta en la fundación me decían: vete a tu casa, mañana vienes. Es que no, no puedo; vete, vete mejor. En el AHCG no te los cobran, porque el retroviral (sic) son botecitos, tienen veinte, lo abren y sacan diez...ya se infectó, o sea, ya no sirven. Yo los compro, pero que estén sellados...y llego a la casa y los abro. Si me los dieran, así en bolsita...no, entonces no, se contaminan mucho. Yo nomás voy al Hospital Civil Nuevo: deme estas pastillas así y así. Al AHCG nomás voy por sueros y por cápsulas. Al Hospital Civil Nuevo voy cada tres meses y mis estudios cada seis meses me los hacen para ver cómo voy, cómo evoluciono, a ver cómo voy de ventaja. Ahora no sé cuántos CD4 traiga, porque ya tengo seis meses...cinco...cuatro meses que no voy, hasta que vaya voy a saber. La última vez traía setenta y cinco. Estoy tomando retroviral, son unas cápsulas rojas...

Luis Alberto:

Cuando empecé con el tratamiento perdí piezas dentales, y mi cabello pues nada más me agarraba así y se me venía, y no me estaba creciendo. Y empecé con el tratamiento y empecé, me empecé a sentir mejor...el cabello ya no se caía, mis piezas dentales pues ya no estaban flojas, pues yo me fui para arriba, me sentí bien, mi estado de ánimo cambió. Yo tomo...me dieron tres al principio, que es el Truvada⁵⁵, Ritonavir⁵⁶ y

⁵⁵ La Truvada es un medicamento antirretroviral compuesto por dos fármacos inhibidores de la enzima transcriptasa inversa producida por el VIH, llamados Emtricitabina y Fumarato de disoproxilo de tenofovir. Este medicamento es empleado contra la infección por el VIH en adultos y menores con peso por debajo de diecisiete kilogramos, así como en la profilaxis preexposición. Entre sus efectos secundarios graves y potencialmente mortales se encuentran la acumulación de ácido láctico en la sangre (acidosis láctica) y trastornos del hígado. Fuente: InfoSIDA, página electrónica disponible en: <https://infosida.nih.gov/drugs/244/ritonavir/0/patient> Consultada el 20 de febrero de 2018.

⁵⁶ El Ritonavir inhibe la proteasa y debe ser usado con dos inhibidores de la transcriptasa inversa para suprimir la replicación y evitar la resistencia viral. Debe tenerse precaución en personas con enfermedad hepática preexistente, trastornos en enzimas hepáticas o hepatitis. Se requiere monitorizar las enzimas hepáticas especialmente los tres primeros meses de tratamiento. Algunas de las reacciones adversas más frecuentes incluyen dolor abdominal, astenia, fiebre y dolor de cabeza, que deben reportarse de inmediato al médico.

Atazanavir⁵⁷. Atazanavir me sube las bilirrubinas, y eso es lo único. Es una incomodidad porque a veces las personas me dicen: ¿por qué tienes tus ojos amarillos, por qué estás amarillo de tus ojos? la piel pues no tanto, pero los ojos sí se notan, pero me dice el doctor: es que es el efecto secundario de tu medicamento y no te lo podemos cambiar. Debo tomar muchos líquidos, tomar muchas verduras y nada en exceso, cero alcohol.

Álvaro:

El tratamiento...me ha funcionado muy bien, el que no funciona soy yo, en el aspecto que me llegan unas rachas y no me lo quiero tomar, y después digo: no, pero quien me va a ver, me lo tengo que tomar, nadie va a venir a darme mi pastilla o que yo esté acostado en una cama y a cambiarme, darme una pastilla, y eso es lo que me hace fuerte. A veces se me olvida tomármelo y me ando levantando para tomármelo porque yo no quiero ser...este si antes fui útil a con mi familia, mis hermanos, con la vida, ahora no quiero ser inútil, aunque sea para mí mismo. En mis estados o cambios de ánimo...este...me hacen que no me apegue al tratamiento, me hacen así como que...pero a la vez son muy vanidoso y digo: lo voy a tomar porque estoy muy mal físicamente, muy delgado, blablablá y me lo tomo, pero a veces digo: ¿pero para qué me lo tomo? porque me siento solo, me siento así como que ¡Ay! ya basta, ya no me los voy a tomar. Pero cuando realmente me siento mal es cuando digo: no me gusta sufrir, y los empiezo a tomar.

Algunos efectos secundarios graves e incluso mortales son: pancreatitis aguda, alergias, trastornos del hígado e interacciones medicamentosas. Fuente: InfoSIDA, página electrónica disponible en:

<https://infosida.nih.gov/drugs/244/ritonavir/0/patient> Consultada el 20 de febrero de 2018.

⁵⁷ Atazanavir, también llamado Reyataz es un inhibidor de la proteasa, aprobado por la FDA en 2003. Puede prescribirse a niños de más de 6 meses de edad, y adultos. Se toma una vez por día oralmente con alimentos. Este medicamento puede causar niveles muy altos de bilirrubina, dolores de cabeza, salpullido, dolor del estómago, hormigueo en las manos o los pies, mareos, depresión y cambios en el ritmo cardiaco. El salpullido puede ser grave y requiere suspender su ingesta. Fuente: aidsinfont.org página electrónica disponible en:

http://www.aidsinfont.org/fact_sheets/view/447?lang=spa Consultada el 20 de febrero de 2018.

Bessy:

Todavía no había mucho, no había la unidad de VIH. Hace doce o trece años...más. De los veintitrés para acá duré sin tratamiento, apenas este año. Tengo como cinco meses. Ahora estoy tomando la Truvada, porque ya quitaron otras pastillas varias.

Comentarios:

Al momento de nuestras entrevistas, aquellos de mis interlocutores que tenían más tiempo en tratamiento parecían haber asimilado ya el lenguaje y los términos de la ciencia médica en cuanto al VIH/SIDA. Ahora ya saben sus significados y los usan adecuadamente, como testimonia Bessy cuando me cuenta que va cada tres meses a consulta y sus estudios se los hacen cada seis meses para ver “cómo voy de ventaja”, o Lety, quien por su parte entiende lo que son las “CD4” y hasta me señala que “la última vez traía setenta y cinco”, o más aún, Luis Alberto quien es capaz de señalarme los medicamentos que está tomando y los efectos secundarios de ellos, como abundaré más adelante. También han hecho suyo el discurso médico en torno a la necesidad de ser constantes y puntuales en la toma del tratamiento, de procurar alimentarse bien y dejar los hábitos nocivos para la salud, como claves esenciales para “vivir totalmente muchos años, de lo más tranquilo y feliz de la vida” como señalan Camilo y Miguel Ángel, quienes parecen estar plenamente adoctrinados por el programa de tratamiento, e incluso haber salvado ya la barrera de los efectos secundarios que se observan en los primeros meses de tratamiento⁵⁸. Para ellos los tiempos destinados a su atención se han vuelto esenciales y las citas a consulta gobiernan ahora su cotidianidad y la

⁵⁸

Esto contrasta con las múltiples emociones que se desataban en Steven al momento de estar viviendo el inicio de su tratamiento, de lo cual supe pues no fueron pocas las noches en las que me llamó por teléfono desde Lima para decirme con desesperación que no podía dormir, que llevaba ya dos o tres días sin poder “cerrar un ojo”, que estaba desesperado. En otras ocasiones su llamada era para decirme aterrorizado que acababa de despertar sudando frío porque había sentido como una sombra se había subido a su cuerpo y no podía respirar. “La gente sombra” decía él que eran reales, aunque yo no lo creyera. La alergia para él era un tormento porque le causaba roche (pena) que lo vieran así los vecinos; además, la comezón se volvía insoportable. La debilidad era también extrema y la expresaba con angustia de no poder ni siquiera levantarse al baño, a dos o tres metros de distancia. “Lo que me sostenía ya no me soporta” decía él, haciendo alusión a su cuerpo extremadamente débil. Luego de seis meses, periodo en el cual los efectos secundarios de los medicamentos que le estaban dando se agudizaron, finalmente el médico se los cambió.

modifican, pues para quienes siguen el tratamiento correctamente la vida se sujeta a un reloj que determina los ritmos de su vida.

Por otra parte, todos ellos han sido informados de que el apego a la toma de los antirretrovirales implica dejar atrás la vida de antes, plena de fiestas y excesos; lo saben y lo aceptan, menos Mía cuyo apego al tratamiento fue irregular, bajo un argumento que no puede ser ignorado: solo lo tomó por una semana porque “después ya me alivié”. El hecho de ya no percibir las molestias que le afectaban lleva a Mía, como a muchos otras personas que viven experiencias semejantes, a abandonar el tratamiento, al menos por mientras se sienten bien. Sin embargo, en el fondo parece haber otro factor igualmente relevante, la resistencia a seguir tomando algo que, además de tener efectos secundarios severos, requiere modificar la manera en que se ha vivido.⁵⁹ También Álvaro ha sentido el deseo de abandonar el tratamiento; sin embargo, él sabe que sin tomarlo se deteriorará su vida. El problema es que, más adelante, cuando su enfermedad se haya acentuado, no habrá quien le ayude a tomar la pastilla después, o a cambiarse (quizá hable de ropa o de pañal desechable) cuando esté postrado en cama, lo cual le da miedo y, entonces, por miedo a esa realidad, vuelve a tomarlo. Ahora, metafóricamente, “funcionar” como dice Álvaro, equivale a tomar el medicamento, quizá como el aditivo que permite a la máquina trabajar mejor.

Tema aparte son los efectos secundarios de los medicamentos antirretrovirales. A los cuerpos magros como consecuencia del Síndrome de Desgaste en quienes tienen el VIH/SIDA, se suman los efectos secundarios de los medicamentos, como el insomnio, las alucinaciones visuales, la cefalea intensa y la gastritis dolorosa, además de la pérdida de piezas dentales y cabello que solo viene a complicar el cuestionamiento social que les estigmatiza y discrimina, cuestionándoles el porqué de sus cuerpos deteriorados.

La depresión causada por algunos de los medicamentos, tanto como la sensación/realidad de estar solos, originan rachas negativas en el estado de ánimo que

⁵⁹ Como aquel toro que tras el primer puyazo en la corrida de toros ya no quiere embestir al caballo, pese a su deteriorado estado de salud, Steven lleva seis meses sin tomar antirretrovirales. No quiere volver a sentir que alucina y la gastritis que le atormenta cuando los ingiere. No es que no los quiera tomar, sino que tiene miedo a sus efectos indeseables...que deberá afrontar de por vida.

propician cambios de conducta y abandono del tratamiento. Así, por ejemplo, a Lety el dolor de cabeza le hace “ponerse de uñas”⁶⁰, quizá metafóricamente aludiendo a la actitud que toman los felinos cuando están a la defensiva mostrando sus garras y dientes y erizando el pelo. La consecuencia de ello es que no pueda acercarse a la gente de manera amable a venderles estampitas para financiarse la compra de su medicamento, el cual le es vendido en frascos sellados en otro hospital público, pues ella no acepta que se le entregue en bolsas de plástico en el AHCG ya que teme que se “infecten” las pastillas, o ya no sirvan. “Se contaminan mucho”, me dice.

En otro orden de ideas, a Álvaro, como a otros de mis interlocutores en Guadalajara y a Steven en el Perú, también le mueve el aspecto de su cuerpo: “Mis estados o cambios de ánimo me hacen que no me apegue al tratamiento, me hacen así como que...pero a la vez son muy vanidoso y digo: lo voy a tomar porque estoy muy mal físicamente, muy delgado, blablablá y me lo tomo...”. A estas consecuencias del tratamiento, que parecen afectar esencialmente la estética del cuerpo, se agregan otras como la aparición de un tono amarillento en piel y mucosas, más notable en los ojos y que puede expresar el efecto entorpecedor del Atazanavir sobre el vaciamiento biliar, como sucede en el caso de Luis Alberto, o daño grave en personas con afecciones hepáticas previas.

El caso de Bessy es otra cosa. Ella proviene de la época en que no había antirretrovirales, afortunadamente la activación de su enfermedad demoraría más de una década, “doce o trece años” dice ella. Cuando ello sucedió, su tardanza en acudir a atención médica le llevó a ser la más dañada de mis interlocutores. Ella conoció el VIH/SIDA rápidamente mortal de ese tiempo y ahora se aferra al tratamiento antirretroviral como su única esperanza de seguir con vida, aunque con graves secuelas de su accidente vascular cerebral.

⁶⁰ Como Lety, Steven frecuentemente anda “de malas” y con un dolor insoportable por su gastritis, irrefrenable aún con tratamiento para ello. Cuando se siente así, si alguien le habla él dice “me siento mal, no estoy de humor” y se encierra en su cuarto.

Aquellos que te apoyan en cualquier situación. El respaldo social

En ítems previos he presentado el temor y la angustia de mis interlocutores de compartir su secreto y que éste sea desvelado por familiares o amigos, sea por indiscreción o por venganza en casos de desavenencia, particularmente entre parejas; sin embargo, ellos mismos destacan ahora la importancia de contar con redes sociales de apoyo que interactúen y complementen la acción familiar, a quienes Miguel Ángel llama “aquellos que te apoyan en cualquier situación”:

Esmeralda:

Empezaron a llegar personas que me empezaron a dar pa´riba (sic), diciéndome que el mundo no se me iba a acabar, sino que tomando los tratamientos que me iban a dar, una puede seguir viviendo más y pos (sic) echándole ganas a la vida sí sale uno adelante...Llegaron personas sin que yo los conociera, llegó un padre a darme una bendición...

Amalia:

Pasaron unos 15 días de internamiento, me mandan a mi casa, empiezan pues las visitas, las llamadas, que llegaba gente con fruta, que llegaba gente con flores, que llegaba gente a visitarme, mañana, tarde y noche; que me encontraban en la calle porque tenía que salir a análisis y me paraban: ¡Mira Amalia, te traje un jugo! y ¡Mira Amalia esto!, ¡Mira Amalia lo otro!

Mía:

Yo le platicué a otras tres personas “¿Sabes qué? tengo VIH”... y se regó el chisme, y yo como que me acerqué a Camilo apenas hace como unos 15 os 22 días. Lo empecé a tratar, le dije: Sabes que yo no tengo apoyo de mi familia, mi familia me hace fuchi (sic), no tengo trabajo. De ahí fue que ya me trajo para acá. El trabajo sí era pesado, y yo me salí por los químicos y todo eso, que empezó también a hacerme un poco de daño. Y...este...pues ahí, poco a poco, he estado saliendo, con trabajitos allá, con trabajitos acá. Ya con un amigo, como ejemplo Camilo.

Camilo:

Con Mía...no tengo mucho tiempo conociendo yo a Sami, pero me dice: era lo que a mí me faltaba⁶¹, porque Mía ya tiene tres años de diagnosticado, y sí había abandonado su tratamiento. Entonces me dice: a mí me hacía falta esto...le digo: Es que a ti te hacía falta lo que yo en su tiempo busque, gente como yo y ver lo que puede ser una vida común, o sea el salirnos y mira...caminamos como si nada.

Miguel Ángel:

Amistad...aquellos que te apoyan en cualquier situación que se presenta, que son mis amigos... cuentas con esa amistad. Son dos ahorita a los que les he dicho, y se los conté porque si tenemos...como hermanos pues (sonríe). Como es hijo único de su familia, pues sus papás me quieren mucho.

David Alejandro:

Miguel... cuando él se enteró...él estuvo todo el tiempo ahí conmigo. Ese también...él...no manches, mis respetos. Estuvo aquí en el hospital todo el tiempo conmigo... Yo no sé si por el medicamento o por cómo estaba en la cama del hospital, estresado, muchas veces le llegue a gritar, a correrlo del hospital; y a él le valía madre...y se quedaba ese güey. No manches, me soportó un chingo de cosas ahí, a pesar de que ahí estuvo todo...o sea...nunca...no sé por qué, pero no se dieron las cosas de mi parte hacia él... El ahorita ya no me habla, ni yo lo busco...porque...pues lo entiendo.

Lety:

Mis amigos y amigas muy apegados a mí sí saben que yo tengo y ellos siempre ¡Oye Lety...te traje lonche de pierna, pero te lo comes, ¿eh?! ¡Sí! ¡Oye Lety, vamos ir a comer que carne, o vamos a comer esto, o esto otro... ¿qué te traigo?! ¡Lo que quieras traerme! Bueno, entonces ya llegaban con platillos y todo y ¡para que comas!

Bessy: Viene una amiga y me hace ejercicios en el pie y en ésta (se refiere a su mano).

Daniel:

Hay personas que son muy valiosos para mí, que de los 12 años hasta ahorita me conocen, y con ellos conviví más que con mi familia. Vecinos, y dentro de la Iglesia que hasta la fecha me siguen apoyando. Al momento que yo supe de mi diagnóstico, a gente de mi confianza, que le tengo amor, le conté. Yo miré realmente mi amor hacia ellos y

⁶¹

Mía habla de escuchar las experiencias de otros jóvenes con el diagnóstico.

les platiqué toda mi situación, como la viví, porque no y porque sí. Ellos lo saben, y pues al momento que supieron de mi diagnóstico ellos me apoyaron, me apoyaron muchísimo, y hasta ahorita lo siguen haciendo. Perder la amistad de mis amigos fue muy duro para mí. Fue muy drástico, medio repentino, muy desprendidamente, como se desprende un hueso de ti, que duele, así. Ahora tengo nuevos amigos más queridos aún.

Comentarios:

En la descripción de las características de la atención en el AHCG hice alusión a la interacción del personal de salud con sacerdotes, religiosas y asociaciones civiles en el cuidado de los pacientes y en la gestión de apoyos de toda índole. Ahora, al hablar sobre el Mesón, de entrada denotaré la abundancia de emociones positivas que se perciben en mis entrevistados cuando hablan de su experiencia ahí, tanto como el ambiente de serenidad que pude percibir, aun entre quienes, como Bessy y Miguel Ángel, se encontraban en condiciones críticas de enfermedad y que no aparecen cuando se habla del hospital y el tratamiento. Es Esmeralda la que ahora destaca la relevancia de esa atención, cuando señala que esas gentes le dieron “pa`rriba”, en clara oposición a lo que previamente había sido para ella “irse pa`bajo” cuando recibió la noticia de su diagnóstico. En forma metafórica esto es un salir del infierno para muchas personas cuya vida guarda una dimensión privada y otra pública laboral y social, la presencia de esas redes de apoyo les hace posible superar los momentos más aciagos tras la confirmación de su diagnóstico.

Como lo observaría en las sesiones del grupo de hombres que tienen sexo con hombres, el diálogo entre personas que poseen el diagnóstico, con intercambio de experiencias y estrategias de sobrevivencia, son uno de los apoyos más relevantes que ofrece el Mesón, lo mismo a residentes de la misma ciudad de Guadalajara, que a pacientes foráneos que acuden a atención en el AHCG. Este apoyo se vuelve más trascendente para aquellos que no cuentan con familiares o amistades cercanas, como lo señalan, entre otros, Mía y Camilo, quienes siendo originarios de la misma población ahora comparten su tiempo en el Mesón y se apoyan mutuamente en la búsqueda de medios de subsistencia. A Mía el apoyo de Camilo le ayuda a intentar, por tercera vez, mantenerse adherida al programa de tratamiento antirretroviral.

La reserva ante los conocidos por el riesgo de que se extienda la noticia de su

diagnóstico hace que el apoyo sea de unos cuantos, de aquellos que pueden ser apreciados “como hermanos” dice Miguel Ángel; esto reducirá el círculo social de jóvenes que antes pudieron relacionarse con muchas personas más.⁶² En contraste, el apoyo dentro del hospital de quienes han amado a mis interlocutores aún en situaciones críticas, llega a sublimarse, aun cuando una vez en la calle, las relaciones llegan a romperse. También en la calle, en los centros de trabajo... así sean de prostitución en las esquinas, se dan casos de apoyo solidario entre pares, como lo describe Lety acerca de sus compañeras prostitutas, quienes comparten con ella aun sus alimentos cuando se encuentra en condiciones económicas difíciles o su salud se deteriora. Ellas y ellos están ahí, listos a apoyarles, a pesar de conocer su diagnóstico.

Quizá uno de los momentos más impactantes de mi estancia en el Mesón ocurrió en el cuartito de la enfermería donde estaba encamada Bessy, cuando una chica, quien le conoció ahí mismo y acudía a darle masaje muscular, me solicitó ayuda para movilizarle y cambiarle el pañal desechable; durante esos momentos pude sentir en mis brazos su cuerpo escuálido y frente a mí, a escasos centímetros de mis ojos, sus ojos, que parecían naufragar en sus cuencas ausentes de grasa ocular⁶³; en esos momentos solo pude pensar en la misericordia a la cual clama el Papa Francisco. Cuando Bessy hace referencia a su mano parálitica, parece dirigirse a ella para reclamarle el hecho de que no se mueva, como si esa parte afectada de su cuerpo hubiera cobrado independencia y se negara a obedecerle.

Sí, como lo testimonian todos ellos, hay gente que trasciende la noticia del diagnóstico y mantiene firme su amistad y su apoyo, pero también hay quienes toman distancia, y la pérdida de esas amistades la plasma Daniel en una intensa metáfora: “... fue muy duro... muy drástico para mí, es algo así como el dolor causado por un hueso que se desprende de ti”. Me

⁶² Como sucede actualmente a Steven allá en Lima, quien me decía días atrás “prefiero estar encerrado, ya casi no salgo ni dejo que vengan a verme mis patas” En realidad la exposición del cuerpo enfermo se vuelve un problema para encontrar quien le apoye sin preguntarle que le sucede o verle con miradas que a él le parecen son acusatorias... solo Salcedo sigue ahí, listo para escucharle y acudir a apoyarlo. Otros grandes amigos de él se han ido distanciando.

⁶³ La masa adiposa retroocular o Almohadilla Grasa de Adrien Charpy-1907, aloja al globo ocular y rellena la porción posterior de la órbita.

parece que, en ese momento, metafóricamente Daniel ilustra la pérdida de los amigos con el desprendimiento de un hueso...de una parte de aquello que te estructura, te da sustento. Él así se explica y me explica lo que sintió al perder esos amigos, y ahí, en sus ojos, por unos momentos, revive la tristeza.

Una súper mega ventaja. La familia

El título de este apartado es una frase de David Alejandro que refleja a cabalidad la importancia del respaldo familiar para seguir adelante. Para mis interlocutores, muchos de ellos procedentes de hogares donde el padre está ausente, o donde hay un padrastro o una madre como jefe de la casa, el apoyo de la familia, como quiera que esté integrada, se vuelve esencial. Quizá baste con que no les rechacen...que todo esté “normal” como dice Marcos.

Esmeralda:

Mi familia no sabe, pero pues mi mamá me acepta como trans⁶⁴, igual mis hermanos. Una tía antes no me aceptaba porque ya era así y porque no tenía, no podía tener hijos; pero ya pus (sic) gracias a Dios si pudo tenerlo y sí, ya me aceptó.

Marcos:

Mi hermano sabe de mi diagnóstico, pero normal. A veces le habló por teléfono y todo, y me dice: Ponte listo, no pos (sic) y también yo a él. Mis papás si saben, mi mamá sí es la que se apura⁶⁵, quien sabe y al rato venga, dijo... no sé, le hablé por teléfono que me iba a quedar aquí y me dijo: Sí, quien sabe y al rato voy. Mi papá me dijo: ¡Échele ganas!

Jorge:

A mí me valoró mi familia, primos, mi mamá, mis tías, mi hermano y pues así. En aquel tiempo estuvo mucho lo de la gripe, todo eso, casi no podían entrar al hospital, y menos a la Unidad, entonces no tenía mucha visita; era más como que mi mamá, mi mamá todo

⁶⁴ Como en todos los casos, he respetado aquí las formas en las cuales mis interlocutores definen su identidad sexual, más allá de conceptos teóricos y de perspectiva de género.

⁶⁵ En México el término “apurarse” tiene dos connotaciones; por una parte está darse prisa y, por otra, afligirse, preocuparse o sentir apuro. Es en este último sentido que Juan Gerardo habla de la “apuración” de su mamá.

el tiempo. Los demás sí me hablaban por teléfono, iba a veces una tía, pero pues cuando salí del hospital fue cuando pues todo ese cariño, con toda esa atención estuvieron ahí.

Amalia:

Hubo un momento en que, a los ocho días de haber salido del hospital...mi mamá toma mucho, y me dolió mucho que ella fuera la que me abriera los ojos y la que se burlara, la que me...con esas palabras de que soy un sidoso, soy un puerco, le doy asco, que no valgo pa (sic) pura madre; muchas veces nos hemos lastimado verbalmente, y desgraciadamente siempre terminamos viviendo juntas.

Mía:

En el pueblo hasta ahorita mi familia sabe de mi enfermedad del VIH; al principio como que ¡Ay! y esto y lo otro.

Camilo:

Mi mamá esta sentida conmigo y yo estoy sentido con ella; no hay comunicación con mi mamá, pero con mi papá nos hemos unido más. Por el proceso de divorcio entre mi papá y mi mamá, mi mamá utiliza a mi papá como para que yo me enoje, para tenerlos a mi papá y a mí contrapunteados y que mi papá no me apoye. Con mi papá estoy bien, a él no le gustaría que trabaje con él porque como hace herramientas para el campo, azadones, casandras y todo eso, dice que es mucha contaminación y que me puede afectar los pulmones, o bajar mis defensas, pero sí ya me dijo: ya no estés con tu hermana, vente conmigo, aquí tienes tu casa, aquí tienes tu espacio. Yo no estaré las 24 horas, pero si te llegas a sentir mal me hablas y ya vería la forma de venirme a ver quién ve por ti, que te lleve al hospital, y de alguna forma nos hallamos. Pero yo, ahora sí que por la comodidad me quedo con mi hermana.

Miguel Ángel:

¿Familia? amor, respeto, apoyo. Me hacía falta amor en la casa, lo sabía...pero yo mismo no quería; pero yo ese amor ahorita lo estoy teniendo, lo fui recuperando. Ellos están conmigo y cualquier problema, pues siempre vas a contar con la familia. Tengo una tía, hermana de mi mamá, y sus hijos allá en Vallarta saben de mi diagnóstico. Yo los frecuentaba mucho. Es que ellos vivían aquí en Vallarta, y cuando me venía a Vallarta con ellos. Tengo cuatro primas y un primo, ellos también saben, pero pues me hablan igual. No ven como que ¡Ay! tienes algo, no te apoyamos.

David Alejandro:

La primera vez que estuve en la Cruz Verde... ¡no manches!, desde ese momento mi familia al cien por ciento, no se movió ni un segundo de ahí; todo el tiempo me apoyaron, entonces...este...eso se me hizo súper bien, súper lindo. No fue, o sea...nunca me dieron la espalda, siempre estuvieron ahí, y han estado ahí. Yo pienso que uno de los recursos así, más importantes para salir adelante es mi familia, el apoyo de mi familia, o sea que mi familia en ningún momento me dio la espalda, siempre han estado ahí, entonces es uno de los recursos más importantes. Una súper mega ventaja que tengo es que mi familia me acepta, así como soy. Familia... amor, estabilidad, protección, apoyo.

Lety:

Familia...me quieren mucho, o sea, tengo todo el apoyo de ellos; todo el apoyo me lo dan. Los que me apoyan son mi hermana y mi hermano. Te digo, ayer o antier, le pedí ciento cincuenta pesos...ayer...ciento cincuenta para completar mi tratamiento, me dijo: en quince días te lo llevo, entonces tengo que andar en chinga en esto, sí, para completar ciento cincuenta, ir por el medicamento y regresarme.

Luis Alberto:

“Siempre te hemos apoyado, pero tú siempre...no te has acercado a nosotros. Todos nos queremos acercarnos a ti de alguna manera para platicar contigo, pero tú te has cerrado; y yo ¡Ay mamá! No te vamos a reprochar nada, te estamos apoyando, ya después hablamos...y tus hermanos están contigo...Familia: cariño (lo dice en voz muy baja).

Álvaro:

Como somos muchos, unos de...así mi hermana con la que me iba a comer, muy consentidora, muy preocupada: pero otros muy indignados, en el aspecto de que qué iba a hacer, que no tenía...que ya me han dicho que me cuidara, que porqué era homosexual, que no tenía hijos, que quien iba a ver por mí, y que no iba a servir para nada; y otros...pues ni modo, ya lo adquiriste, ya nomás cuídate, pórtate bien; y otros hermanos no, y así. Otros no, ni siquiera...ni bueno ni malo, ni nada. Con la palabra familia...este...convivencia nomás. Siempre he sido un malagradecido, yo lo quiero todo. Como estaba acostumbrado, yo lo quiero todo, todo peladito y en la boca; entonces soy muy resentido, trato de alejarme de la familia, de no convivir con ellos. También alegría de verlos, independientemente de...no soy de palo y me da gusto verlos, independientemente de mi resentimiento que yo tengo porque ellos...soy muy rencoroso.

Daniel:

Desde que supieron mi familia de mi enfermedad, yo no pensé que me iban a apoyar, yo pensé que me iban a desahuciar, que me iban a dejar solo, que no iba a haber remedio para mí, que le batallaba sólo, yo luchara sólo, pero pues no, ¡cambió! Esta enfermedad yo siento que cambió mucho a mi madre, cambio mucho a mi familia. Al contrario, me han dado...aunque no me lo han demostrado, pero pues mandando mensajes donde: ¡Daniel échale ganas, tu puedes, sigue adelante! ¡Hijo te queremos! ¡Hermanito, te amamos!, los primos: ¡Te queremos!, mis amigos ¡tú sabes que acá cuentas con nosotros!, mis familiares ¡Tú puedes!, mis abuelos ¡Mi hijo, yo te amo, yo te quiero, tu eres todo para mí! Eso ha hecho mi motivación a salir adelante, que mi familia a pesar de que no la veo, yo sé que me está brindando el amor y el cariño. Y es lo que hace cada vez más fuerte, cada día más...A pesar que no es mi padre, me ha dado la ayuda necesaria, me ha dado la ayuda de padre, cosa que un padrastro nunca lo va a hacer, cosa que un padrastro vale decir no es mi hijo, yo no lo quiero, aquí...sácalo, yo no lo mandé, me alejo de ti porque tienes un hijo enfermo. Fue un padre que dijo: ¡Vamos a echarle ganas!, a donde se necesite ir tenemos que mandarlo”.

Comentarios:

“A mí me valoró mi familia” dice Jorge y quizá en su discurso se refleja la sensación de “no valer” que produce la noticia diagnóstica en muchos de ellos.⁶⁶ Esta expresión, vivida

⁶⁶ Algo semejante ocurrió cuando estaba a punto de viajar a Lima invitado por la familia de Steven. Quizá una semana antes, me llamó él para decirme que quizá yo ya no querría visitarles; a mi pregunta: ¿Por qué?, él respondió con roche y en voz baja: “Porque me acaban de diagnosticar el VIH/SIDA”. Meses después le sugerí que se apegara al tratamiento antirretroviral que se le indicó y su respuesta habla también de esta desvaloración de la propia persona, o quizá más precisamente aún, del propio cuerpo: “¿Para qué? Quien va a quererme si soy un pinche sidoso”. En los comienzos de esta enfermedad en el mundo occidental, el término “sidoso” surgió desde la ciencia médica como un adjetivo calificativo hacia quien tenía esa enfermedad, tal como podría llamarse tuberculoso a quien tiene tuberculosis, o hepatítico a quien tiene hepatitis; sin embargo, la carga de estigma que recibió el VIH/SIDA desde muy temprano, dio a este término un sentido discriminatorio y peyorativo tal que fue denunciado por grupos de derechos humanos. A la fecha es un término proscrito del discurso médico y socialmente poco se le emplea ya, aunque siempre con una intención y tono ofensivos. En la frase de Steven no solo hay un castigo a sí mismo al llamarse a sí mismo “sidoso”, pues la palabra “pinche” es altamente despreciativa en ese contexto; así, en su expresión hay una profunda devaluación de su propio cuerpo.

también por Amalia posee un significado diferente, pues no es ella quien se califica a sí misma, pero contiene una carga emotiva profundamente negativa tras haber sido calificada públicamente por su madre como sidoso y puerco⁶⁷, a la vez que le expresase el asco hacia su persona. La expresión que se manifiesta en el lenguaje corporal es importante también y Mía la percibió como un ¡Fuchi! Hubo varios casos más, como se aprecia en sus testimonios, donde las relaciones con la familia fueron también ásperas, como sucedió con Camilo quien se encontró en el medio de un conflicto de sus padres en su proceso de divorcio, o Álvaro, quien se encontraba acostumbrado de recibir todo de sus padres y ahora guarda rencor hacia sus hermanos porque él quisiera los mismos privilegios que antes gozó con ellos; sin embargo, reconoce no ser de palo y sentir gusto al verlos. Muy al fondo parecen surgir problemas en la autoestima y la relación de algunos de mis informantes consigo mismos y su relación con los demás.

En contraste con estas situaciones, hay otros de mis informantes quienes hablan de manera entusiasta sobre sus familias y el apoyo brindado por ellas; quizá David Alejandro sea el más expresivo en ese sentido y enuncia las bondades concretas que recibe de ellos: amor, estabilidad, protección y apoyo; lo cual podría leerse entre renglones es apreciado por él por percibir en otros contextos falta de amor, o de apoyo y la consecuente inestabilidad que ello conlleva: “Una súper mega ventaja que tengo es que mi familia me acepta, así como soy. Familia... amor, estabilidad, protección, apoyo”; a estas bondades Miguel Ángel agrega otra más: respeto. Por su parte Lety reconoce contar también con el apoyo de su familia, lo que nos remonta a otros momentos de la charla donde ellos señalan lo difícil que es llevar solos la carga de su diagnóstico. En ese apoyo hay un elemento esencial, que se esconde tras la promesa de los padres cuando prometen no reprocharles nada y apoyarles; ese elemento no expresado en palabras pero presente en todas estas familias que brindan su amor a sus

⁶⁷ Desde sus orígenes las religiones judía y musulmana han considerado al cerdo, llamado también con frecuencia como puerco, chanco o marrano como un animal impuro, una bestia que contamina a quien lo prueba o toca y la prohibición de su consumo ha sido interpretada como una de las medidas de salud pública más antiguas. Hoy en día, en Latinoamérica se llama metafóricamente con todos los términos señalados, y con intención despectiva, a la persona que se considera sucia o impúdica. En un tono diferente y hasta festivo a quien come mucho se le dice que come como cerdo.

hijos es la aceptación, no solo a su condición de enfermos de VIH/SIDA, sino a una adscripción a la diversidad sexual, como lo expresa David Alejandro: “Nunca me dieron la espalda, siempre estuvieron ahí, y han estado ahí”.

Entre las familias que negaron su apoyo a mis interlocutores y quienes desde siempre han estado a su lado hay un punto intermedio, el de aquellos que a lo largo de la vida de ellos les rechazaron esencialmente por su adscripción a la diversidad sexual y su vida licenciosa, o simplemente por no ser hijos propios o por conflictos mismos de pareja que tomaban a los hijos como rehenes de sus diferencias. En estos casos fue notable el cambio de actitud de los padres y hermanos, a partir de saber de su diagnóstico y situación de enfermedad, como fue el caso de Daniel, quien llegó a pensar que “le batallaba solo, yo luchaba solo”; sin embargo, luego me señalará que “Esta enfermedad yo siento que cambió mucho a mi madre, cambio mucho a mi familia” e incluso llegó a recibir una atención, un acompañamiento y un amor cuya carencia le hizo buscar en otras personas los apoyos y afectos nunca recibidos...”Eso ha hecho mi motivación a salir adelante, que mi familia a pesar de que no la veo, yo sé que me está brindando el amor y el cariño”. Sí, parece que esta enfermedad ha podido convocar a las familias en torno a su enfermo, de alguna manera ya no son las familias “desintegradas” que describen cuando hablan de su niñez.

Como que le dan a uno ganas de la vida. El Mesón

Cuando llegamos a este punto, luego de que mis interlocutores habían hablado previamente acerca del hospital como un sitio que, si bien genera temor y dolor, también constituye una oportunidad de mejorar su salud, surge esta frase de Marcos hablando del Mesón y las ganas que se despiertan en todos ellos seguir adelante en la vida cuando están ahí. De esta manera, cuando ellos voltean hacia el hospital parecen estar viendo el VIH/SIDA como la enfermedad a ser tratada y al hospital como una posibilidad de un mejor nivel de salud a través de una serie de intrusiones a sus cuerpos, mas es en el Mesón donde aumenta su sensación de bienestar, de estar bien. Si bien la

enfermedad persiste, ahí aprenden a que el daño no controle sus vidas⁶⁸. Es entonces cuando surgen en ellos fuertes emociones y ganas de vivir:

Esmeralda:

Me gusta aquí, el Mesón. Nadie se mete con nadie; si quiere puede uno salir tantito a la calle, así a caminar, pero nadie busca problemas de nada.

Marcos:

El Mesón es como estar uno...aquí es como que le dan a uno ganas de la vida ¿no? Mesón es de que te están dando otro tiempo de vida, se siente uno hasta mejor, sabes que esto y que lo otro.

Amalia:

Mi amiga, que es psicóloga, me dice: Amalia, yo te puedo escuchar, podemos platicar, pero en sí yo es poca la ayuda que te puedo dar, porque no tengo la experiencia. Tú necesitas un grupo que se dedique exclusivamente a tratar este tema Entonces ella me pasó la información del Mesón. Hablé y me dicen que me podía quedar el día de ayer, para quedarme la noche, y pues para ir conociendo el procedimiento, porque pues sí yo reconozco que es algo que no se puede pasar sólo.

Camilo:

Me ayuda emocionalmente platicar con los compañeros, intercambiar experiencias de vida, los sufrimientos que a cada uno de nosotros nos llevó por causas distintas a estar aquí. Ahora sí que estamos en casa del jabonero, el que no cae resbala. Aquí (en el Mesón) es donde yo he compartido más, más que en el hospital, porque aquí son vivencias de vida.

Miguel Ángel:

Llegamos aquí al Mesón, pero Vero (quien es trabajadora social del Mesón) no me veía convencido...me dice: mira, hay azotea... está el patio. ¡Sí!, todo está bien, pero pues es que mi mamá iba a dormir aparte, mi papá y yo acá, y luego...dormir con gente que no conocía, pues también por eso no quería. Pues ya ahora es otro punto de vista, conoces gentes, sus problemas; pues no sé, estoy a gusto, me la paso a gusto con ellos, empiezas

⁶⁸

Retomo aquí el espíritu de la frase del artista plástico y terapeuta floral uruguayo Ronald Reilly: “Sanar no significa que el daño nunca existió. Significa que el daño ya no controla tu vida”. Reilly comparte éste y muchos otros pensamientos suyos con sus seguidores en su página de Facebook.

a hacer... pues ya como amigos, empieza a volverse como otra casa. Mesón... (Silencio largo). Pues también es de apoyo.

Lety:

Nunca he oído del Mesón, nunca he ido ahí.

Luis Alberto:

Aquí (en el Mesón), aprendí muchísimas cosas que la verdad desconocía, aunque estudié algo relacionado a las ciencias de la salud. Desconocía varias cosas, y empecé pues a adquirir la información y me quedé en el Mesón y conocí personas con el mismo problema, entonces pensé: sí se puede. Yo creía que ya me iba a morir, pensé que ya me estaba muriendo, y me decían: ¡no! ¡Claro que no!, vas para arriba, nada más apégate al tratamiento; come bien, si no te gustaban ni las frutas ni las verduras...pues tienes que aprender a ser amigo de ellas. Mesón... casa.

Álvaro:

El Mesón...pues independientemente de que he tenido muchas controversias porque soy muy malagradecido...este... pues una ayuda muy grande, que no nos la merecemos porque venimos de...bueno estoy hablando de...vengo de la...cansado del desmadre, el libertinaje, de todo eso, y todavía quiero hacer lo mismo. Pues el albergue es sinónimo de ayuda, de esperanza de vida, de fortaleza... que te dicen que sí puedes hacerlo, independientemente de tu enfermedad puedes empezar una nueva vida.

Bessy:

Mesón...un lugar de apoyo, es a donde ayudan a personas, es un lugar muy bueno.

Daniel:

¿Mesón? Pues de una casa hogar, una casa que es...que dan amor...un refugio, como eso es lo que me viene como Mesón.

Comentarios:

Aun cuando existe un reglamento interno que se da a conocer a todos al momento de llenar su hoja de ingreso, y en el cual entre muchas otras cosas se especifican los horarios de entradas y salidas del Mesón, éste no es visto como algo que se impone a la voluntad de ellos, cosa que sí sucede con las normas del hospital. Una cualidad más que es apreciada por ellos, que muchas veces han sido agredidos por la sociedad, es el respeto a la individualidad y las preferencias de cada quien, como remarca Esmeralda: “Nadie se mete con nadie”.

Dar ganas de la vida, otro tiempo de vida, sentirse mejor, saber que esto y que lo otro. El testimonio de Marcos parece señalar la restauración del deseo de vivir, por otro tiempo más; es decir, esto no se acaba ahora. Estar en el Mesón además implica sentirse mejor y recibir más información sobre lo que le está sucediendo. Parece haber aquí espacios no cubiertos por el hospital en cuanto a información para la vida...para sentirse mejor...para el bienestar de estos chicos. Cuando tuve la oportunidad de charlar con el personal de la Unidad de VIH me pareció muy completa la información que se les otorga en torno a su patología y su tratamiento antirretroviral; sin embargo, el comentario de Marcos parece plantear una dimensión distinta del tratamiento, más allá de los fármacos, una dimensión de acompañamiento y capacitación para la vida y su cotidianidad.

Personas, que se perciben como solas, o realmente están solas, como Amalia, ratifican también la necesidad de una orientación profesional para hacer frente a su nueva condición de vida y conocer, quizá mejor, los procedimientos que en lo sucesivo le permitan atender su salud. Esto no es factible que le sea brindado en unidades médicas pues los objetivos de la atención en ellas, sus paradigmas y modelos de abordaje a la enfermedad y la formación del personal de salud, se orientan a la atención de la enfermedad en su dimensión de patología...de *disease*.

Para mis interlocutores, los espacios de diálogo entre quienes tienen VIH/SIDA, que son ofrecidos en el Mesón tanto en el internamiento como en los grupos externos, contribuyen a un bienestar que parece ser diferente a la atención que pueda brindar un terapeuta psicológico o un psiquiatra, pues llega hasta las emociones y dificultades de la cotidianidad específica de quienes le padecen y que solo otros en las mismas condiciones pueden comprender y compartir las maneras en que les han hecho cuando han vivido situaciones semejantes, como señala Camilo: “Me ayuda emocionalmente platicar con los compañeros, intercambiar experiencias de vida...”. Pero hay algo más profundo en su testimonio que se vislumbra cuando luego de hablar de un intercambio de experiencias de vida agrega “...los sufrimientos que a cada uno de nosotros nos llevó por causas distintas a estar aquí” Él apunta que puede haber causas distintas, pero sufrimientos semejantes en sus experiencias de vida en un pasado azaroso donde todos tarde o temprano tras de vivir de excesos a la corta o a la larga habrán de recibir su merecido, sea ante la justicia o la naturaleza, pagando con

sufrimientos la culpa cometida, como nos dice Camilo metafóricamente al aludir al viejo refrán “En la casa del jabonero el que no cae resbala”, cuyo *origen* parece remontarse a 1771, cuando el rey Carlos III de España implantó en la Nueva España el juego de la lotería.⁶⁹

Según Miguel Ángel, el proceso de adaptación a convivir con personas desconocidas en el Mesón es menos difícil cuando se comparte el mismo diagnóstico y experiencias semejantes; de alguna forma ello vuelve a esos otros extraños, parte incipiente de un nosotros aún por construirse en su discurso. Este proceso adaptativo y de aproximación es facilitado por el personal del Mesón, altamente capacitado y sensibilizado para brindarles un apoyo holístico. Todos, salvo Lety y David Alejandro, han acudido al Mesón.

Cuando mis interlocutores llaman al Mesón como “casa” hacen referencia a las bondades de su propio hogar, o quizá a un hogar que no han tenido. Ésta es una de las metáforas más claras, pues traslada al Mesón las particularidades de un hogar, como el afecto, el interés por el bien común y un discurso común que se va desarrollando en él, día a día. Además, encontrar ahí a otros que tienen más tiempo conviviendo con la misma condición de vida y han salido adelante, rompe en los alumnos de nuevo ingreso la certeza de que el VIH/SIDA equivale a morir necesariamente, como lo suponía Luis Alberto cuando refiere que al verlos ahí se dio cuenta de que “Sí se puede”; surge además, el adoctrinamiento entre pares sobre la importancia vital de la adherencia al tratamiento y a estilos de vida y alimentación más saludables, compartiéndose maneras de tolerar la molestia.⁷⁰

Adaptarse a una nueva vida en el Mesón no es sencillo para quienes, como dice Álvaro, llegan ahí luego de llevar una vida de libertinaje y excesos...de desmadre. Pero aún él llega

⁶⁹ La lotería en la Nueva España, hoy México, fue el antecedente para que en 1811 fuera aprobada por las Cortes de Cádiz la lotería en España, si bien ya en 1763 el ministro de hacienda de Carlos III había instituido una anterior a la cual el pueblo llamaba como la “Lotería primitiva”, para distinguirla de esta “Lotería Moderna”. Fuente: Decimosdeloterias.es, sitio oficial en internet de la lotería española. Consultado el 19 de febrero de 2018. Disponible en: <http://www.decimosdeloterias.es/nacional/historia-loteria-nacional.html>.

⁷⁰ El aburrimiento, dice Steven, de tomar día a día una serie de medicamentos que producen distintos efectos adversos.

a convencerse que “sí puedes hacerlo”, que puedes empezar una nueva vida. Pienso en lo fuerte que debe ser esa relación y apoyo entre pares cuando traigo a la mente que, al menos por un tiempo más o menos prolongado, muchos de estos jóvenes se han alejado de las drogas, del alcohol y al sexo como adicción.

La visión de Bessy acerca del Mesón como “un lugar muy bueno” solo puede surgir cuando se proviene de lo “malo”, de vidas vividas en aquello que culturalmente se señala como “malo”.

Daniel parece agregar una nueva connotación al Mesón, cuando le llama “un refugio”, si entendemos como tal un espacio que brinda protección contra algo, o alguien... o contra lo “malo” en sí mismos. Pareciera que sus expresiones van más allá de la curación de una enfermedad que aún es incurable y que solo puede ser frenada en su avance con los medicamentos antirretrovirales; parecieran estar hablando de un renacer, de una sanación. Una vez más se puede percibir que están más emocionados (en el sentido positivo) cuando hablan del Mesón y su aspecto social, que cuando lo hacen sobre el hospital y el tratamiento médico. Como dijo uno de ellos, si vas a dejar de tomar las pastillas por depresión no sirven de nada. Ahí podemos apreciar que el Mesón es clave en su tratamiento, no algo secundario al tratamiento.

Conclusiones del capítulo:

A través de los relatos, conceptos y metáforas de mis interlocutores y de otros enfermos con quienes tuve contacto en el pasillo de la Unidad de VIH, surge una imagen de múltiples aristas en torno a la atención a la persona con VIH/SIDA; una flor dentro de la cual el tratamiento antirretroviral, con su beneficio terapéutico y una cauda de efectos secundarios más o menos severos, es tan solo un pétalo más.

Ellos no ven la atención de su enfermedad como algo sencillo, pues deben acudir a las instituciones de salud en busca de atención médica, aprendiendo a vivir y desplazarse dentro de los diversos ámbitos de un hospital cargado con una irresoluble contradicción como espacio que infunde temor y a la vez se constituye como la mejor, si no la única, posibilidad de recuperar la salud. Cuerpos con hambre que, a lo largo de su existencia tendrán que acudir

a innumerables citas médica y a estudios de laboratorio y gabinete frecuentes que merman en grado diverso su economía personal y familiar, les generan conflictos laborales y marcan los tiempos de sus vidas. La ardua tarea de permanecer adheridos al tratamiento antirretroviral, internalizando el discurso y la práctica médica se sustenta, por una parte, en el férreo control que se lleva de su asistencia, sus estudios de laboratorio y recojo del medicamento pero, por otra parte, encuentra mayor apoyo en los programas de reforzamiento de sus conductas y actitudes hacia la vida, así como el acompañamiento espiritual y el intercambio de experiencias con otros convivientes con la misma condición, que reciben en el Mesón, junto con sus familiares. Yo creo que, como lo señala Helen Epstein al analizar los distintos resultados de las políticas de lucha contra el VIH/SIDA en Botsuana Uganda (Epstein, 2008:243), es muy probable que el impacto mayor de los servicios que estos jóvenes reciben en el Mesón, muy simples desde el punto de vista técnico/científico, se finca en la naturaleza personalizada, informal, íntima, contingente y recíproca de quienes ahí se constituyen en una pequeña comunidad, más allá de los mensajes de los medios de comunicación, la distribución gratuita de condones y otros productos y en los servicios hospitalarios, los cuales, siendo beneficiosos para muchos individuos, no han alcanzado el éxito deseado a la hora de remover, dice esta autora, las conciencias de una sociedad más amplia.

En este estudio surgen tres pétalos más, que ellos perciben de forma muy distinta, como un apoyo, algo que les levanta: la gente, incluyendo sus amigos más cercanos, que en el contexto extrafamiliar les apoyan en su cotidianidad; la familia, que les da estructura y forma luego de que el diagnóstico rompiera todo lo que antes habían sido y lo que habían vivido, y el Mesón, como una segunda casa, un hogar y un espacio de resignificación, para muchos de ellos.

A lo largo de esta parte de los relatos de todos esos jóvenes han surgido diversas emociones y sentimientos negativos: dolor, temor, ansiedad, incomodidad, tristeza, depresión, angustia, lágrimas, aburrimiento, decepción, insatisfacción, incertidumbre, pero también otros más positivos: mejoría, satisfacción, cambio, bienestar, apoyo, misericordia. Finalmente, las palabras mediante las cuales se explican a sí mismos y a los demás su realidad van desde una declaratoria del hospital como un “espacio de dolor y salud”, a otra sobre los

procesos administrativos a los que les han llamado “una monserga”, una más en torno a su primera experiencia hospitalaria, que describen como una imposición; hasta el tratamiento expresado en términos de “aquella gente que te apoya”; la familia como metáfora de lo “normal”, entendido como aceptación o tolerancia del individuo y su enfermedad y finalmente el Mesón como un inductor de ganas de vivir.

Lejos de la precisión de una única definición científica, desde la percepción experienciada en la práctica cotidiana de cada uno de mis interlocutores, la atención al VIH/SIDA se multiplica y va más allá de la ingesta de tal o cual medicamento, sus acciones farmacobiológicas o sus efectos secundarios. No es que haya múltiples atenciones, una por cada enfermo, sino múltiples formas de la misma; al final, todas estas atenciones, percepciones, todos estos pétalos, nos llevan a experiencias múltiples del tratamiento del VIH/SIDA que incluyen las atenciones médicas pero no se limitan a ellas. Incluso parece ser que lo que les “da vida” son las relaciones con otras personas, más que las pastillas.

Pasaré ahora al quinto de estos capítulos, donde ellos hablan sus conceptos y metáforas con las cuales elaboran un discurso en torno a su futuro, luego de conocer su enfermedad y el tratamiento.

Capítulo V. *Seguir adelante. Mirando al futuro*

En el capítulo previo presenté los diversos aspectos mencionados por mis interlocutores cuando les pedí me hablaran del tratamiento de su enfermedad, dejándome ver que éste va mucho más allá del tratamiento antirretroviral, si bien éste es esencial para su sobrevivencia. Abordaré ahora sus respuestas cuando les pedí me hablaran sobre cómo imaginaban que sería su futuro. Todo apunta a que no es únicamente desde la ciencia médica que estos jóvenes trazan su porvenir, sino también de una resignificación personal, de un renacer que alcanza otros niveles, fincado tanto en el diálogo e intercambio de experiencias con otros que poseen la misma condición de vida, así como en el acompañamiento social y espiritual que les es brindado a ellos y sus familias en el Mesón...para *seguir adelante*, como reza la frase de Jorge que da nombre a este capítulo. Como en los dos capítulos anteriores, el encabezado de cada uno de los apartados de este capítulo lleva también una frase de alguno de mis interlocutores, como enunciado de lo que se aborda ahí.

En un segundo momento reseñaré el testimonio de David Alejandro que he presentado en las primeras páginas de la tesis, pues me parece que plasma o sintetiza lo dicho por mis otros interlocutores en torno al VIH/SIDA, su diagnóstico y atención, e incluso sobre la manera en que encarán su futuro. Más adelante presentaré un cuadro elaborado por un usuario anónimo del Mesón, como un símbolo gráfico de lo que implica para todos ellos su reposicionamiento vital ante esta enfermedad. Finalmente haré algunos comentarios y conclusiones al capítulo:

Al que le toca le toca. El futuro de la salud

El VIH/SIDA persiste como una enfermedad potencialmente mortal para quienes poseen esta condición de vida, aun cuando se apeguen al tratamiento antirretroviral, y la evolución misma y la autopercepción de ella pueden tomar diferentes derroteros, como lo plantea la frase de David Alejandro: *Al que le toca le toca*.

Esmeralda:

No me imagino como estaré en diez años, pero más o menos por lo que tengo aquí, de que no me puedo parar, no puedo estar mucho tiempo parada, tal vez me imagino en silla de ruedas.

Marcos:

Ya no hacer de... andar drogado ni nada; ya ahora van a ser mis pastillas, cuidándome más será mejor, Los veo así, drogándose, y no, ahorita nos vemos, voy a mi casa. Sí se me antoja o algo en veces la droga, pero digo: No, no porque voy a armar un lío a mi vida, mejor no.

Amalia:

¿Futuro? Incierto, como todo.

Mía:

Más que nada cuidarme yo, a mí misma.

Miguel Ángel:

En el futuro, yo me veo con mucha salud...

David Alejandro:

Cuando dicen la palabra SIDA... Algo ajeno ahorita, en este instante, pero no la veo tampoco como algo que nunca me va a llegar a pasar...de repente me llega a pasar por la mente que va a ser algo que tarde o temprano, en un futuro va a suceder.. Soy también de la manera de pensar que por más que te cuides, por más que estés tomando tus medicamentos al cien por ciento y todo, ahorita al que le toca le toca.

Bessy:

Pues si me cuido y sigo el tratamiento a la línea pues voy a durar muchos años, y si no, pues voy a fallecer.

Daniel:

Yo mí fe la tengo puesta en que Dios, va a hacer el milagro en mí, que va a decir "Hijo, ya no es necesario que tomes esto, porque ya te sané, y ten fe que yo te hice el milagro en tu vida". Esa es mi fe.

Comentarios:

Comenzaré por señalar que solo algunos de mis interlocutores hablaron específicamente sobre el futuro de su salud; pues la mayoría de las veces se refirieron a su futuro a partir de la salud que les brindaría el tratamiento antirretroviral, y la acción de estos fármacos como un medio de contención a su consumo de drogas y alcohol y la vida licenciosa que han llevado.

Adentrándome ya al discurso de los jóvenes que sí hablaron en torno al futuro de su salud, mencionaré que parecen desprenderse de él dos alternativas: o va a ser un buen futuro donde la enfermedad estará controlada por los antirretrovirales y el autocuidado de la salud... o no. Luchar y cuidarse parecen ser las acciones que habrán de acompañar la toma de los medicamentos con el objetivo de sobrevivir y mejorar su calidad de vida en cuanto a lo biológico se refiere; pues como me lo hizo ver Bessy fríamente: "...si no, pues voy a fallecer". También Miguel Ángel, quien en ese momento estaba luchando por su vida contra un cáncer de esófago, habló de que en su vida futura disfrutaría de "mucho salud". Así, quienes más enfermos estaban parecían elaborar las mejores expectativas para su salud en el futuro...quizá porque la otra opción, como lo ha señalado renglones arriba Bessy, es la muerte. Por otra parte, me llamó la atención que solo Daniel abordara de una manera metafísica, mística o religiosa el futuro de su enfermedad, señalando su confianza en que Dios le habrá de curar y le dirá: "Hijo, ya no es necesario que tomes esto, porque ya te sané". Quizá la peculiaridad de esto lo perciba yo en el hecho de que todos ellos declararon pertenecer a una creencia religiosa, ya fuera que la practicaran o no y solo él citó esa posibilidad como alternativa de curación.

Dentro de una visión menos optimista, la metáfora de la enfermedad como una silla de ruedas que elabora Esmeralda parece ir más allá de una percepción médica de ésta como un medio para permitir el desplazamiento de las personas imposibilitadas para hacerlo por su propio pie. Para quienes acaban de recibir su diagnóstico, la imagen de la silla de ruedas parece volverse un símbolo que refleja su angustia por poder seguir adelante y valerse por sí mismos más adelante. De ello me habló Esmeralda, quien me manifestó su preocupación sobre la debilidad y la movilidad disminuida de sus piernas al momento de nuestra entrevista, diciéndome al respecto: "No me imagino como estaré en diez años". Entre tanto, Amalia, a un mes de haber recibido su diagnóstico, no logra generar un discurso claro en torno a su futuro, pero la intensidad de sus emociones negativas, llanto, desesperación, miedo, hacen ver el temor que le produce pensar en cómo le irá en su salud y en su actividad como cantante folclórica. Aún los más optimistas del grupo vislumbran la posibilidad concreta de morir por esta enfermedad algún día pues, como dice David Alejandro, "por más que te cuides, por más que estés tomando tus medicamentos al cien por ciento y todo, ahorita... "al que le toca, le toca". Aparece aquí con esta sola frase de David Alejandro, un discurso que no se limita a lo

médico y tampoco a lo religioso: la idea de algo, un destino o suerte que está fuera de nuestro control. Siguiendo a Schopenhauer, quizá en esta frase surja la metáfora final...el mito supremo de la ontología del hombre, que nace para morir, (Schopenhauer citado por Philonenko, 1989:47-50). Pero, por otra parte, este pensamiento, lejos de un pesimismo implícito, bien podría reflejar la posición cultural del mexicano ante la muerte, algo que solo puedo explicar en otra frase, de la canción “La chancla”, de Alfonso Esparza Oteo: “...una sota y un caballo, burlarse querían de mí, ¡Ay! malhaya quién dijo miedo, si para morir nací”.

Buscar, ahora sí, un trabajo como es. El aspecto económico del futuro

Luego de haber abandonado el tratamiento en dos o tres ocasiones, al regresar al Mesón con la intención de asistir una vez más a la Unidad de VIH, Mía me asegura que su intención es dejar su vida de prostitución y drogas para “buscar ahora sí, un trabajo como es”. Como en el caso de ella, en la mente de mis interlocutores surge la inquietud sobre cómo subsistirán ahora que, aun cuando sus cuerpos están enfermos, el tratamiento antirretroviral les ha devuelto la posibilidad de vivir. Aparece así en su relato una dimensión económica de la enfermedad.

Esmeralda:

Yo si me quiero reponer aquí (en el Mesón), para poder seguir vendiendo mis dulces como lo hacía yo antes, y seguir echándole ganas para salir adelante.

Mía:

Mis planes más inmediatos son de llegar al pueblo, bueno que operen a Camilo y a lo mejor nos venimos para acá, a vivir a Guadalajara; buscar un trabajito, bueno, trabajar mientras allá en algo que pueda y juntar un dinerito para una renta y para unos meses, para un mes o dos meses, y venirnos para acá, a buscar ahora sí un trabajo como es, en una empresa, una fábrica, no andar allá de vaga. Mis metas son, más que nada, buscar un trabajo.

Camilo:

“Sabes qué Camilo, ya te operaron, tienes tanto tiempo para estabilizarte económicamente y de ahí ver que vas a hacer.

Luis Alberto:

Esperar también donde voy a radicar bien de fijo para que ya tenga algo seguro, estable y no andar pues como rolando por la República Mexicana. Entonces necesito aplicarme pues a eso.

Álvaro:

Si la palabra fuera futuro...hay cabrón, ahora si lo estoy viendo el futuro de Álvaro; es superación personal y es trabajar, pensionarme... porque no me gustaría verme de indigente.

Bessy:

Ya cuando esté aliviada, buscar otro trabajo, limpio; no volver a lo mismo, porque no tiene caso volver a agarrar otra infección y recaer. No, mejor seguir en la línea bien, y no a lo malo.

Daniel:

Seguir adelante, trabajar echándole ganas.

Comentarios:

Una de las particularidades más relevantes del relato de mis interlocutores en este momento parece ser su preocupación por la parte económica de su vida... su salud no es su única preocupación. Quizá sea éste algún tipo de maduración por el cual atraviesan, pues a diferencia de otras épocas más tempranas de su juventud, en las cuales vivieron el momento para pasarla bien, ahora tienen que pensar concretamente en su futuro, obligados seguramente por su diagnóstico.

La dimensión económica de la enfermedad ha estado presente en mis interlocutores desde el inicio mismo de la atención a su enfermedad, como lo hemos visto en los capítulos previos, solo que en ese momento su peso recaía fundamentalmente en el apoyo del programa de seguro popular, de la familia y de algunas otras personas. Ahora, mientras otra cosa sucede, o como dice una expresión muy mexicana “mientras son peras o manzanas”, para vivir ese tiempo extra que les han brindado los antirretrovirales, ellos deben buscar un trabajo que les permita estabilizarse y, desde ahí ver que es lo que van a poder hacer. Por lo pronto, su economía será de sobrevivencia, de busca de trabajo en alguna empresa, una fábrica, una estética...o quizá tan solo vendan estampitas en el centro histórico, o dulces por las

calles...”como lo hacía yo antes” dice Esmeralda. Como particularidad, ese trabajo deberá ser un trabajo limpio, dice Bessy, que, al mismo tiempo que les brinde una ocupación y un ingreso, les retire de la vagancia y de aquello que vivieron antes y que, quizá, ahora ellos mismos perciben como abyecto cuando hablan de “ahora si vivir bien”. Esto implica cambiar, reimaginarse y reescribir la historia propia para buscarse “más vida y estar más tiempo”, como señala Marcos y que me recuerda un tanto a Hamlet, de Shakespeare, en su eterno dilema “Ser o no ser”, pues de su apego al tratamiento dependerá que estén o no estén...más tiempo. En algunos casos surge una economía solidaria entre pares que conllevan la misma condición de vida, sin que ello implique necesariamente una relación amorosa o sexual, sino de solidaridad y subsistencia, como es el caso de Mía y Camilo.

Para aquellos cuya condición de enfermedad les llevó a emigrar de sus lugares de origen en busca de atención, ahora que se sienten mejor se vuelve prioritario definir el lugar en el cual van a radicar, de manera más o menos definitiva y no “andar rolando” como señala Luis Alberto. Para muchos de ellos la mejor alternativa es esta misma ciudad, en la cual buscan mayores posibilidades laborales, surgiendo así otro tema, un giro en su percepción/ocupación de la ciudad, pues, como me contaron, antes vinieron acá en busca de sitios donde su preferencia sexual y su estilo de vida fueran menos criticados que en sus lugares de origen. De hecho, ya recuperado en su salud⁷¹, solo Daniel regresaría a su tierra a trabajar y en busca de aquella joven con quien esperaría casarse y de lo cual hablaré más adelante...bueno, no, también Bessy viajó a su amada Honduras, aunque con severas secuelas de su enfermedad y un estado de salud muy delicado. La última vez que nos vimos, pocos

⁷¹ En México la expresión “ya recuperado” posee una connotación totalmente distinta a “estar curado”. Hay una clara conciencia de que, de la salud que se había “perdido”, algo se tiene de vuelta...se ha “mejorado”. “Curarse” o “estar curado”, implican la ausencia de la disease, sí, pero también de los malestares que les llevaron en busca de atención médica...la illness. Solo en la conjunción de la ausencia de la disease y la illness, la persona antes enferma y sus familiares hablan de curación. Medicamente, la ausencia del cuadro clínico y el factor causal de la patología son suficientes para declarar la curación pues “ya no tiene nada”, aun cuando queden malestares “residuales” que con el tiempo “deben desaparecer”, o discapacidades físicas que requieran “rehabilitación”. Así, se percibe el flujo de poder desde la ciencia médica hacia el enfermo y aún los familiares, pues se reserva ésta para sí la declaración de la curación con la desaparición de la disease, aun y cuando se reconozca que hay “malestares” o discapacidades remanentes.

días antes de su viaje, ella me señaló: “Allá me voy a sentir mejor, cambiar de vida. La familia lo hace a uno cambiar mucho...”. A mi ver, aparece ahí todo un asunto entre la *disease* y la *illness*, pues desde la ciencia era muy poco probable ya que ella recuperase la función de sus miembros paralizados y la capacidad física perdida y, de hecho, sus condiciones de enfermedad eran graves al momento de partir. Reencontrarse con su familia actuaría ahí donde la medicina no podría acceder, su *illness*...con un efecto que me atrevo a calificar de maravilloso en el sentido más estricto de la palabra: “Algo que no puede explicarse por las leyes de la naturaleza”. De hecho ella elevaría sus expectativas al señalar que buscaría un trabajo, ese trabajo “limpio” del cual nos ha hablado renglones arriba, pues “No tiene caso volver a agarrar otra infección y recaer. No, mejor seguir en la línea bien, y no a lo malo”.

Finalmente, en su pragmatismo y con la severa autocrítica hacia sí mismo que antes nos ha dejado percibir, solo el mayor de mis interlocutores, Álvaro, hablaría de la amenaza de un futuro incierto para su vejez que gira en torno a llegar a ser viejo y vivir en la pobreza o indigencia...solo que en él, y en todos ellos, la discriminación social hacia su adscripción a la diversidad sexual, su condición de enfermo de VIH/SIDA y, en algunos casos, la carencia de familia o el abandono familiar, la vuelven más probable. Antes ellos vivían por sus cuerpos, ya fuese trabajando o a través de la prostitución, pero ahora saben que tienen que buscar otro tipo de trabajo, algo que su cuerpo dañado pueda llevar a cabo.⁷²

Ya de por sí estoy sola. Pareja o soledad en el futuro

Esta frase de Esmeralda parece reflejar la soledad que muchos han experimentado en sus vidas, aún en el seno familiar mismo, a causa de su adscripción a la diversidad, como lo han expresado en el primer capítulo de este trabajo. Ahora, ya enfermos y de cara al futuro, para algunos de ellos la soledad puede presentarse como algo no deseado e incluso temido, pero quizá para otros sea algo que puede ser preferido, o incluso como algo que no llegará a presentarse si se forma una familia:

⁷² Allá en Lima a Steven solo se le ofrecían los trabajos más humildes y más pesados, aquellos que le implicaban cargar bultos pesados o exponerse a las bajas temperaturas de los frigoríficos. Solo en esos empleos no se le pedía certificado de salud...y la paga era escasa.

Esmeralda:

La soledad... (Piensa largamente) De que nadie me eche la mano, de quedarme sola. Bueno, ya de por sí estoy sola, y pues con quien contaba era con este muchacho (su voz baja de volumen). Estaría difícil buscar otra pareja, por la enfermedad.

Marcos:

Mi futuro era tener una familia y mantenerme bien, y pos (sic) más bien una familia y todo...mi futuro siempre lo he querido hacer bien...ya ahorita lo malo es que no voy a poder hacer eso, pero tengo que echarle ganas...más que nada, lo que pienso es buscar una pareja que ande conmigo no por la enfermedad, sino que ella conmigo normal. O sea que, no nomás porque tengo eso, me voy a volver...gay, no, ¿por qué? ... nomás no enfermar otra persona simplemente, para quitarte a ellos.

Jorge:

Espero tener una relación con una persona.

Mía:

Cuidar a los demás; porque ya no quiero infectar a más personas.

Camilo:

A veces cuando me llama le contesto... pero yo prefiero ahora sí de lejos, me digo: ahorita abstente, hasta que estés bien informado y ya después Dios dirá. Que ya sé que protegiéndome y todo eso no pasa nada pero a veces yo digo: si yo trajera alguna herida, o el trajera alguna herida, o algo así... se empieza a atorar la mente y digo: lo mejor es no, espérate.

Miguel Ángel:

No sé si me gustaría tener alguien, alguna persona.

David Alejandro:

Ahorita ya no sé, meses atrás todavía pensaba que sí, me veía así como en un futuro con una persona viviendo juntos...de la misma condición en la que estoy, o aunque no fuera así, pero que fuera una persona más centrada, más consciente. Probablemente todavía pensaba como que así, pero ahorita ya no, ya se ve como muy difícil...es como muy difícil que dos personas sean compatibles, compartan las mismas ideas, los mismos gustos, todo...y aunque para que estés con una pareja no necesariamente tienes que ser iguales y pensar iguales, pero ahorita ya no...no sé, no me veo con alguien, no estoy buscando a nadie.

Lety:

Hace cuatro o seis años que no tengo compañero, porque se fue a Veracruz cuando murió su mamá; como su mamá tenía varias tierras... a partir de entonces ya no más.

Luis Alberto:

En lo afectivo, en lo sentimental me veo sólo. He aprendido a estar sólo, y siento que no es malo para mí. He hecho mis cosas sólo, no he necesitado ubicar a alguien que esté conmigo... bueno cuando estoy enfermo... no me gusta que estén conmigo, me gusta estar sólo, y hago mis cosas sólo y he aprendido a estar sólo. Me es incómodo conocer una persona, entonces prefiero estar sólo ahora. Más adelante pues quizás... si se puede presentar una oportunidad, digo ¿por qué no? Pero me gusta estar sólo, he aprendido... y más con esta nueva condición de vida... es un poco difícil, pero prefiero estar sólo.

Álvaro:

Esa persona todavía me habla, pero ya no va a funcionar esa relación, porque a él también le gusta mucho la droga... entonces yo ya no, quiero aislarme de todo ese ambiente. Yo ya me cansé de todo ese ambiente, él sí se sigue drogando... entonces a mí no me gusta.

Daniel:

El otro mundo que yo quiero mirar es estar con una persona, con una persona que es mujer y ahorita quiere volver conmigo. A los diecinueve años ella me declaró su amor y ahorita... ella no sabe cómo soy, pero a la vez siento, algo que me dice que me va entender, me va a entender la situación en que estuve... si no es con ella, pues mi vida va a ser siempre estar soltero, porque fue la primera que me declaró su amor, y yo siento que ya no olvidas una persona con la que fue tu primer amor; nunca olvidas eso, siempre está aquí y no se te puede borrar. Es un proceso tan difícil para mí, para uno, cambiar de la noche a la mañana, porque veo los hombres y digo: A su mecha, digo, mira güey ese está chingón... y digo: está pa (sic) comerse y este... Es difícil cambiar una forma de vida que ya la viviste, que sentiste, a la vez sentiste un placer, pero a la vez la quieres volver a vivir... pero sabiendo el riesgo puedes tener... que puedes volver a sufrir, en la manera en que... pues que vuelvo yo a sentirme complacido por unos momentos, y luego ser dolido... herido otra vez, y es como una cadenita...

Comentarios:

La posibilidad de una soledad no deseada parece plantearse desde el temor de estos cuerpos agotados a no tener alguien que les preste ayuda en la enfermedad: “Quien me eche

la mano...alguien con quien contar”, dice Esmeralda. Más allá del hecho biológico de su diagnóstico, tener esta enfermedad les lleva a pensar que será difícil buscar una pareja, quizá como una tensión entre su *illness* y la *sickness*, pues si antes ellos han hablado de su voluntad de sumarse constructivamente a la vida de la comunidad, la percepción social del VIH/SIDA sigue siendo prejuiciosa. También su empeño de no querer contagiar a nadie más, a veces a pesar de su anhelo de encontrar el amor, o un compañero, puede conducirles a esa soledad no deseada, tal y como pasa a Mía. Otros más por diversas razones están solos y no tienen intención de buscar pareja... aprendieron a estar solos, como Luis Alberto o David Alejandro, quienes disfrutaban de estar solos y hacer sus cosas por sí mismos, por lo cual la compañía de otra persona puede serles incómoda, pues sienten que es como difícil que dos personas coincidan en ideas y gustos, por lo cual al menos por ahora no se ven con alguien, “no estoy buscando a nadie” dice David Alejandro. Sin embargo, al menos Luis Alberto, no descarta del todo la posibilidad de tener más adelante una relación: “si se puede presentar una oportunidad, digo ¿por qué no?”. Una razón más para no desear estar con la pareja es el hecho de que ésta persista en las adicciones, como Álvaro que se ha cansado de ese ambiente y desea mantenerse al margen del mismo... “aislarse”. En su caso Lety, tras de distanciarse de su pareja años atrás, simplemente ya no buscó algún otro compañero.

Por otra parte, hay quienes luchan contra esa soledad, dejando de lado el futuro familiar, esposa e hijos, con los cuales se soñó y que no pudo ser por causa del VIH/SIDA. Su intención es, ahora, buscar una pareja que no esté a su lado por la enfermedad, “sino que ella conmigo normal” dice Marcos, en una expresión que interpreto como un “no” a estar acompañado por compasión. Este joven en lo particular parece buscar tan solo compañía, no estar solo, sin la intención de tener hijos por el temor que persiste en él de infectarles, a pesar de toda la información que le ha sido proporcionada en el AHCG. Además, unirse a una mujer parece ser para él un recurso para romper con su pasado, en el cual tuvo sexo con otros hombres antes de definir su heterosexualidad: “O sea que, no nomás porque tengo eso, me voy a volver...gay, no, ¿por qué? En sus palabras se reflejan los prejuicios y estigma que aún arrastra la visión social del VIH/SIDA. Por otra parte, en lo que pareciera un viraje de ciento ochenta grados en su vida, Daniel, quien nunca tuvo relaciones sexuales con mujeres y expresara su asco hacia ellas con un “fuchi”, al terminar su estancia en el Mesón, regresó a su estado natal para buscar a la única chica que en su más temprana juventud estuvo

enamorada de él, para pedirle matrimonio y tener sus propios hijos, plenamente consciente del esfuerzo que para él representaría ver otros hombres y reprimir sus deseos.

¿Más adelante? ¡Ay, no sé! Los Proyectos

La promesa de la ciencia médica de darles una esperanza de vida casi tan larga como la de cualquier otra persona en el lugar donde residen, parece no calar muy hondo sobre mis interlocutores cuando piensan, o repiensen, sus proyectos, prefiriendo llevarlos a los planos más concretos de un futuro de corto o mediano plazo, pues como dice Jorge: “¿Más adelante? ¡Ay, no sé!

Jorge:

¿Más adelante? ¡Ay, no sé! Yo ahorita espero seguir estando bien, terminar la prepa, estar bien en la escuela. Voy a seguir estudiando, pero ahorita no; bueno terminar la prepa, no alcancé a terminar los trámites, pero voy hacerlos. Quiero ser maestro.

Mía:

Meterme como a estudiar cultura de belleza, modelaje o otra cosa (sic). Estudiar mi prepa abierta.

Camilo:

Prefiero no planearlo, me gusta vivir el hoy; he aprendido a vivir el hoy, sí, porque puedo hacerme muchas ilusiones, podría futurizarme, decir ¡Ay sí!, pero si no me preocupo por mi presente ¿me voy a preocupar por mi futuro? Una carrera corta ¿por qué no hacerla? Eso sí lo puedo ver, pero como otras veces que decía ¡Ay, cuando sea grande quiero ser esto o lo otro! Pos (sic) no. Tomar una carrera, aunque sea de estilista, algo así, pero prefiero no ser muy futurista.

Miguel Ángel:

A Miguel Ángel...yo lo pintaría pues con un gorro de chef, una filipina...alguna medalla de un premio que haya ganado, con su espátula, con un cuchillo y...podría ser una mesa con algún platillo, y atrás su restaurante (Sonríe).

David Alejandro:

Futuro... mi negocio propio, coche, mi familia, también. Yo me imagino desnudo, a la orilla del mar, al atardecer...todavía con la luz de la tarde, pero ya no tan fuerte, o sea un poquito más nublado, así me imagino, acostado, pero un desnudo artístico, nada vulgar, o sea...que no se vean los genitales...si acaso un poco de las pompas. Así,

acostado en la arena así... Sería como tranquilidad, más que nada, en paz,...paz y tranquilidad...eso simbolizaría.

Lety:

Pienso llegar muy lejos en mi futuro...hasta donde el cuerpo aguante. No de que ¡Ay!, este año me voy a morir. Pienso vivir mucho tiempo, como dice el doctor: mientras tomas el medicamento, hasta diez, veinte o treinta años vas a vivir...siempre que vayas constante y sonante con tu medicamento...porque si no, vas a decaer.

Luis Alberto:

En el futuro me veo emprendedor, me gusta la labor social y quiero acercarme a más personas que viven con condición de VIH; me veo apoyando en algunas labores con todo esto

Bessy:

Me voy a ir antes del mes, toda mi familia vive allá en Honduras. Quieren que regrese, sí, incluso ya hablé con ellos y me están esperando ya. Es mejor estar con su familia, uno cambia, el ambiente, la autoestima cambia. Allá me voy a sentir mejor, cambiar de vida. La familia lo hace a uno cambiar mucho, eso es todo lo que le puedo compartir.

Daniel:

Una imagen donde esté parado como en un jardín, en un jardín donde la flora florecen cada día, cada segundo, donde el agua es fresca y cristalina, adonde hubiera mucho amor, donde pudiera yo tocar a los animales más peligrosos, donde yo pudiera amar a las personas que nunca me amaron, tocar la realidad del sufrir, a la alegría de mirar, que yo me miro pero ya sin una infección, sin enfermedad. Amaría a personas que nunca me amaron, como ejemplo a mi mero papá, como ejemplo a dos de mis tíos, como ejemplo a dos de mis amigos, a esas personas. El otro mundo que quiero mirar es...ya no acostarme con hombres, ni tampoco irme a acostar con mujeres. Al futuro...lo miró con su esposa, lo miró con sus hijos, su familia, trabajando... restaurando esa herida que un día le dio a doler mucho, con su familia en buena comunión, tener su casa...tener su casa amueblada, tener sus hijos bien educados, diciéndoles la verdad siempre como fue mi vida. Es el Daniel que yo veo hacia el futuro. Anhele tener un hijo, dos hijos, abrazarlos, quererlos, darles el amor que nunca tuve...abrazarlos, no dejarlos nunca, ese es mi anhelo, es mi futuro que yo veo.

Comentarios:

Quizá la particularidad más importante en este rubro es que, al pensar en el futuro, ellos son capaces de elaborar una visión de un futuro en su vida; un tiempo breve, tras el cual no todos alcanzas a desarrollar una certeza de lo que puedan hacer, o vaya a suceder después. De entrada todos ellos parecen restringirse a pensar en un mañana muy concreto, donde lo principal es vivir día a día, cuidarse, reponerse y estar bien con la familia, para luego construir proyectos de corto o mediano plazo, como terminar la prepa o estudiar belleza y estilismo. Por ejemplo, para Camilo estudiar una carrera corta es un proyecto más factible de alcanzar... “eso sí lo puedo ver” dice Camilo, quien a otras cosas que vislumbró para él en otros momentos, ahora les llama “ilusiones”. Aún con todo ello, cuando señala que a los cincuenta años le sería más difícil ya estudiar, entre líneas percibo que sí contempla la posibilidad de vivir al menos veinte años más, no como en la era temprana de la enfermedad en la cual, ante la ausencia de tratamiento, los pacientes no podían elaborar perspectiva alguna de futuro. Solo para Amalia su futuro parece reducirse a un deber, el deber de seguir adelante.

Pero también hay otra lectura en sus testimonios, pues algunos de ellos sí son capaces de imaginar proyectos de vida de mayor envergadura, quizá reflejando con ello el empoderamiento y la capacidad de autogestión que les brinda el respaldo moral importante de sus familias. Tal es el caso de Miguel Ángel, quien a pesar de tener un cáncer esofágico secundario a su VIH/SIDA y un estado muy delicado de salud, es capaz de percibirse con su gorro de chef y dueño de su propio restaurante dentro de algún tiempo. Ahí está también Luis Alberto, quien no solo es capaz de verse emprendedor en el futuro, sino aún como un agente de apoyo a otras personas que conviven también con el VIH/SIDA, cuestión que implica el desarrollo de una capacidad de interacción social para servir a los demás de la cual carecía antes de enfermar. Por su parte David Alejandro refleja una confianza en que su futuro será bueno, tendrá su negocio, estará rodeado de su familia y tendrá su coche. Quizá a esta visión contribuya también el hecho de que al momento de nuestra entrevista su médico le ha dicho que su salud es muy buena, que sus niveles de defensa inmunológica son buenos y ha superado los efectos secundarios iniciales de su esquema de tratamiento antirretroviral. Pero, sobre todo, él se siente muy bien.

En otro ángulo, totalmente diferente, abordaré las metáforas con las cuales David Alejandro y Daniel parecen asomarse a otra dimensión de su futuro, más próxima a un renacimiento pleno de paz y amor, estético y bello:

Con un gran simbolismo, David Alejandro elabora una metáfora en la cual en el futuro se percibe desnudo, a la orilla del mar, al atardecer, todavía con la luz de la tarde, pero ya no tan fuerte, un poquito más nublado, "...pero un desnudo artístico, nada vulgar, o sea, que no se vean los genitales...si acaso un poco de las pompas. Así, acostado en la arena así...sería como tranquilidad, más que nada, en paz,...paz y tranquilidad". Esa imagen, de pureza estética y serenidad corporal, parece la aspiración lógica para un cuerpo que porta una enfermedad que estigmatiza.

En algún momento de su discurso, Daniel elabora una escena compleja dentro de la cual se ve a sí mismo sí mismo en un jardín que en sus palabras describe un edén, un verdadero paraíso pleno de flores, agua fresca y cristalina, rodeado de amor y donde él puede aproximarse a los animales más peligrosos sin que lo dañen...quizá será que metafóricamente identifica así a quienes antes de hicieron daño al enfermarle. Se ve ahí como un ser capaz de amar a quienes le negaron amor a lo largo de su vida, su papá que le abandonó de chico, a sus tíos que le agredían de joven y lo golpeaban por ser "maricón" y a los amigos que le dieron la espalda al saber de su diagnóstico...

Quizá todos, en una u otra forma, también han hablado de paz y tranquilidad para su futuro, aunque sin llegar a poder expresarse en una forma tan compleja y aún mística como estos dos jóvenes...aun no.

Amigo...escribí algo. El testimonio de David Alejandro

Retomaré ahora el testimonio de David Alejandro que he presentado en las primeras páginas de este documento, pues me parece que condensa tanto lo dicho por mis otros interlocutores en torno al VIH/SIDA, su diagnóstico y atención, como las emociones que han experimentado en cada uno de esos momentos y parecen moverles ahora, al encarar su futuro.

Para poner en contexto lo escrito por este chico, es necesario recordar que nos habíamos reunido ya en un par de ocasiones cuando la noche misma de nuestra segunda entrevista, por

aquello de las once y media, desde su casa me envió su mensaje escrito. Apenas unas horas antes le había pedido yo que, si se le venían ideas a la cabeza en torno a su condición de vida, lo que fuera, me lo compartiera. Una primera aproximación al escrito de David Alejandro me hizo pensar en su necesidad de hablar con alguien acerca de su enfermedad y sus circunstancias, pero una mejor mirada me permitió darme cuenta de que no estaba hablando conmigo ni consigo mismo, sino con el VIH/SIDA...acerca de sí mismo:

Cuando mi cuerpo invadiste, no fui capaz de evitar sentirme sucio, con miedo, triste, avergonzado, hasta me hiciste llorar. Me puse a pensar ¿Qué será de mi vida? ¿Qué pasará con mis amigos, mi familia? ¿Cómo me tratarán? ¿Qué pasará con mis proyectos a futuro? Es un golpe tan fuerte y duro, pero esto me ayudó a comprobarme lo fuerte que soy, pues no dejaré que mi vida se derrumbe. Más tarde he comprendido que, gracias a la información, mi vida no dependería de un simple diagnóstico, que mi vida no acabaría de un día a otro sin razón, pues gracias al apoyo de mis amigos, al amor incondicional de mi madre y hermanos, sigo adelante. Incluso siento más fuerza, estoy más atento a disfrutar hasta los más mínimos detalles de la vida y soy más fuerte, necesito serlo, no puedo dejarme vencer. Todos los días me despierto consciente de mi situación, más con unas ganas inmensas de vivir y disfrutar mi vida y cada noche, al tomarla, esa pastilla me ayuda a no olvidar que la guerra no se acaba, que no hay que dejarse vencer por un virus despiadado y que seguiré luchando sin confiar en la suerte, no me quedaré sentado ofreciendo mi tiempo a la muerte.

Comentarios:

En el testimonio de David Alejandro surge como algo esencial y evidente que la enfermedad le ha convertido en alguien fuerte, un luchador...un guerrero le llamarían en el Mesón. Su enfermedad ha extraído de él lo más positivo, le ha transformado pero en un sentido positivo, alguien que no es simplemente un diagnóstico...y además, alguien con apoyo.

David Alejandro da inicio su reflexión reclamando al virus del SIDA que haya invadido la cotidianidad de su cuerpo y despertado en él diversas emociones, intensas y negativas en contra de sí mismo. Según escribe, en instantes todo aquello que sustentaba y daba estructura a su vida pareció desvanecerse y el futuro se tornó incierto; él habla entonces

de un golpe fuerte y duro. Las preguntas que se hace David Alejandro sobre sí mismo, su familia, sus amigos y su propio futuro parecen las de un emigrado, pues atrás ha quedado su vida de antes, familia y amigos, proyectos y pertenencia social; ha llegado al territorio desconocido de los cuerpos sucios, según interpreto en sus palabras. En ese momento de su relato, a David Alejandro lo puedo percibir literalmente gimiendo y llorando en un valle de lágrimas...o en un pantano del cual un día puede sacar un pie y al otro parece hundirse más, merced a las emociones cambiantes que le muevan en su relación cotidiana consigo mismo y con los demás. Es entonces que se pregunta, palabras más o palabras menos, ¿Y mi futuro? ¿Y mis proyectos que tenía?

Inmediatamente después surge en su relato un momento de inflexión, de cambio, que le permite descubrirse como alguien fuerte que va a esforzarse para que su vida no se derrumbe. La enfermedad le ha transformado en un luchador y, además, alguien con apoyo. Así, él ha resuelto liberarse del VIH/SIDA como enfermedad, si bien como su nueva condición de vida permanecerá con él siempre en tiempo presente, independientemente del tiempo transcurrido desde aquel entonces, tal como lo señala cuando escribe: “Todos los días me despierto consciente de mi situación, más con unas ganas inmensas de vivir y disfrutar mi vida...”.

Más adelante, cuando David Alejandro hace referencia a “la pastilla”, como él dice, parece negarle una identidad propia, no le llamará ni antirretroviral ni por su nombre farmacológico, en lo que me parece es una rebeldía ante la misma enfermedad a la cual cada noche le reitera la guerra: “cada noche a tomar esa pastilla me ayuda a no olvidar que la guerra no se acaba, que no hay que dejarse vencer por un virus despiadado”. Pero la relación de David Alejandro con el medicamento no es nada fácil, si bien ha omitido aquí hacer referencia de que la toma por la noche para que, durmiendo, le sean menos agobiantes sus efectos secundarios.

Paso ahora a la frase que mayormente ocupa este capítulo: “Seguiré luchando sin confiar en la suerte, no me quedaré sentado ofreciendo mi tiempo a la muerte”. En un afán interpretativo, destacaré de ella algunos conceptos, todos ellos matizados por la emoción misma que es capaz de transmitir su declaración. En primer lugar la relación entre él y su condición de vida es de lucha constante, en la que hay que tratar de prever lo que pueda ir

sucediendo, sin hacer confianza y sin dejar las cosas a la suerte, o como decimos también “a la buena de Dios”. En su expresión sobre no quedarse sentado parece surgir una nueva actitud, de ponerse de pie y rebelarse a destinos predeterminados, lo cual no sucedía en las primeras eras de esta enfermedad, cuando el diagnóstico era una especie de suerte echada. Por último, David Alejandro plantea una antítesis entre su tiempo y la muerte, pues no ofrecerá su vida a la muerte.

Escalones de la vida. Una imagen dice más que mil palabras

En una de las aulas de usos múltiples del Mesón encontré diversos cuadros elaborados por pacientes y familiares con motivos alusivos al VIH/SIDA. De entre ellos presento aquí uno que, me parece, ilustra de una manera objetiva la percepción de estos jóvenes sobre su futuro. Según me informó Silvia, en ese entonces jefa del área de psicología del Mesón, este cuadro de autor anónimo fue pintado entre 2000 y 2005 por un usuario, dentro de las actividades que organizaba el tercer domingo de mayo el Consejo Estatal para la Prevención del SIDA en Jalisco, COESIDA para conmemorar la Vigilia Internacional en Memoria de las Víctimas del SIDA. En esas actividades participaban también la Comisión Estatal de Derechos Humanos, las instituciones de salud y las organizaciones de la sociedad civil que brindaban atención a personas con VIH/SIDA. La exposición de mantas y cuadros se efectuaba en la Plaza de la Liberación y se acompañaba de diversos eventos culturales y culminaban con la caminata hasta el templo de San Felipe Neri, donde VIHAs de Vida, A.C. organizaba la misa con los sacerdotes jesuitas que participaban activamente con esta asociación civil.

En este cuadro se observa, en un segundo plano, una escena urbana compuesta de tres edificios altos, pintados de color verde, amarillo y azul, los cuales simbolizan esperanza, alegría y tranquilidad, (Brusatin, 1987). En el cielo hay varias nubes pintadas en color azul y la escena es iluminada por la luna y múltiples estrellas y un arbotante. La escena urbana desemboca en un apacible ambiente campestre, con una caída de agua y palmeras. Esta escena contrasta con la escena urbana, oscura y tétrica, pintada en el mural de la Unidad de VIH del AHCG, quizá en alegoría a esta enfermedad, identificada como predominante en los lugares sórdidos de las ciudades. Ya en el primer plano se aprecia la silueta de un hombre joven desnudo que sonriente sube por una escalera en cuyos peldaños, pintados también con

color verde, (símbolo visual de la esperanza), de manera ascendente pueden leerse una serie de palabras con mensajes positivos: paz, amor, alegría, tolerancia, respeto, igualdad, plenitud, éxito y meta. Solo en el tercer peldaño hay una palabra con una connotación negativa; ahí se puede leer “discriminación” y se presenta como algo que el enfermo debe superar en su ascenso.

Fotografía # 9 Cuadro pintado por usuario anónimo del Mesón.



Fuente: archivo fotográfico de la investigación.

Al costado izquierdo de la pintura destaca el listón rojo que es símbolo mundial del VIH/SIDA y lo que parece ser una etiqueta explicando los escalones y dos palabras más: constancia y mantenerse, que de inmediato me recuerdan a dos de las acciones clave en el manejo antirretroviral: el autocuidado de la salud y la adherencia al tratamiento. La escena en su conjunto representa a un hombre que renace del VIH/SIDA y se percibe a sí mismo capaz de alcanzar sus propias metas.

Conclusiones del capítulo:

A diferencia del capítulo anterior, donde parecían surgir las emociones más intensas, particularmente las positivas, a partir de que estos jóvenes comenzaban a experimentar mejoría con su tratamiento, aquí parecen predominar los sentimientos, tanto positivos como

negativos, así como los discursos que, algunos más, algunos menos, van elaborando sobre su futuro.

En la perspectiva de futuro que trazan mis interlocutores parecen surgir eventos vinculados pero a veces antagónicos, como la existencia de cuerpos afectados que enfrentan el deseo de seguir siendo autosuficientes; la distinción entre lo que está bien y lo que no está bien; el deber seguir vs el deseo de seguir adelante; el deseo de convivir y aun formar pareja, pero sin infectar a otros; pensar una perspectiva de futuro pero con acciones concretas de corto plazo; alcanzar una capacidad de agencia para el logro de su propio bienestar y la vocación de servir a otros en condiciones semejantes...renacer o morir. Pero en esta perspectiva de futuro también se perfilan otras posibilidades, esta vez negativas a partir de la persistencia de la discriminación social en su contra, la inestabilidad de sus emociones, la incertidumbre en torno a un futuro biológico que ni siquiera la ciencia conoce con certeza...y la sensación de una muerte por VIH/SIDA que para algunos de ellos tan solo parece diferida. Por ello, quizá, la percepción de su futuro no parece evolucionar en un sentido creciente de optimismo, sino más bien en un vaivén en el cual el bienestar de mañana no está asegurado.

La ciencia médica, su discurso oficial, y los mensajes de apoyo e invitación a permanecer adheridos al tratamiento antirretroviral, ofrecen a estos jóvenes una esperanza de vida casi igual a la de otros muchachos de su edad en su lugar de residencia, así como una buena calidad de vida. En la Unidad de VIH y en el Mesón se les ha señalado que progresivamente podrán recuperar sus fuerzas y podrán trabajar; incluso, cuando sus cargas virales sean indetectables, podrán tener relaciones sexuales con sus parejas sin riesgo de infectarlas...y aún procrear hijos. En otras palabras, una vida “normal”...solo que su *normalidad* parece ser otra, primero porque tienen ciertos límites con la enfermedad que van más allá de los límites biológicos de su cuerpo de ahora; límites de espacio porque todo debe organizarse en función del hospital donde son atendidos; de tiempo, puesto que deben estar atentos a sus citas en el AHCG, así como de interrelación social, por su condición de vida y la presencia constante de un diagnóstico/secreto que debe ser preservado lo más posible.⁷³

⁷³

Steven ha renunciado a salir con sus “patas” (sus amigos) a paseos por el campo, o a cualquier otra actividad que le obligue a permanecer por muchas horas o días fuera de su casa, pues ello le

Pero, por otra parte, la enfermedad les ha hecho pensar la vida de otra forma. Tal vez, como muchos otros jóvenes, antes de enfermar ellos tampoco pensaban en la muerte...en su muerte, o vivían la vida sin necesidad de pensar demasiado en planes para el futuro... “a lo que venga”. No, por su condición de vida no se acercan al futuro como otros de su edad... “no muy futurista” diría antes uno de ellos. Así como su VIH/SIDA es otro, distinto al de la ciencia y al que la sociedad imagina, en este caso, para ellos su futuro es *otro futuro*.

obligaría a llevar consigo sus medicamentos, con el riesgo de tener que dar explicaciones o levantar sospechas. ¡De por sí, constantemente le preguntan el porqué de su cuerpo tan delgado!

COMENTARIOS FINALES

El descubrimiento de los fármacos antirretrovirales y el acceso gratuito a ellos en los programas públicos del sector salud han tenido tal impacto favorable sobre el VIH/SIDA, que la esperanza de vida de las personas afectadas se ha incrementado hasta ser casi igual a la de cualquier otra persona de su lugar de residencia. Además, ha reducido significativamente la tasa de mortalidad por esta causa en todos los grupos de edad, así como la transmisión madre-hijo del virus. Esto ha dado pie a que en la actualidad este problema de salud pública haya sido desplazado de los grandes temas sociales en las agendas internacionales y nacionales, para ser ubicado en el campo específico de la ciencia médica. Ello ha reducido la atención de esta enfermedad a un mero asunto entre el paciente, su médico y el programa de tratamiento; con ello, podemos decir, que se ha “naturalizado” como una causa más de enfermedad y muerte para los seres humanos. Sin embargo, como he intentado demostrar a lo largo de esta tesis, para quienes tienen esta condición de vida, la percepción de la enfermedad y su atención es mucho más compleja y diferente a la propia de la biomedicina.

En la presente investigación he presentado los relatos de vida de trece jóvenes con VIH/SIDA, adscritos a una clase socioeconómica que se caracteriza por carencias y limitaciones para el acceso a muchos bienes económicos, si no a los más básicos para la sobrevivencia, sí a otros que pudieran ser categorizados como aspiracionales, (deseables), en su contexto social. Todos habían tenido relaciones sexuales con otros hombres, la mayoría como homosexuales y solo uno más de manera circunstancial en su juventud temprana. Es evidente que cada uno de ellos ha vivido su situación de diferentes maneras, condicionando su forma de recordar y transmitirme el relato de su vida. Sus cuerpos, donde se asienta y expresa la enfermedad, son tan distintos como distintos son también sus grados de daños a la salud, sus circunstancias y las emociones y sentimientos que les rodean. Para elaborar el análisis de las narraciones busqué intencionadamente, en mis grabaciones y notas de campo, los conceptos, metáforas, relatos y emociones desde los cuales estos jóvenes podían explicarse a sí mismos y a mí lo que habían vivido desde su niñez hasta antes de ser diagnosticados, (su pasado), lo que estaban experimentando desde el momento de que fueron

informados de poseer lo que ahora llamamos, ellos y yo, su nueva condición de vida, (su presente), y lo que podían vislumbrar como su futuro.

Para hablar de las distancias y tensiones existentes entre el concepto del VIH/SIDA de la ciencia médica y del propio de ellos, recurrí a la propuesta de Twaddle sobre la *disease*, *illness* y *sickness* como ontologías para entender el proceso salud-enfermedad desde la ciencia médica, el paciente y la sociedad respectivamente, así como la propuesta de ontologías múltiples elaborada por Annemarie Mol para expandir el análisis de la práctica cotidiana de mis interlocutores en otras categorías que surgían más allá del contexto de la salud y que, sin embargo, tenían una relación íntima con su manera de entender y explicar su enfermedad, su atención y la visión de su futuro. La mía es una aproximación etnográfica desde la *illness* al *Otro VIH/SIDA*, el de quienes le portan como condición de vida en los distintos espacios de su cotidianidad. Un VIH/SIDA diferente al de la medicina e igualmente real como el de esa disciplina científica. Se trata pues, como diría Mol, de “una enfermedad única que en la práctica parece ser más de una, sin fragmentarse en muchas”.

Debo aclarar que, aun cuando me apego a los relato de todos ellos, en este momento interpretativo final la responsabilidad es toda mía y tiene un cierto sesgo, por la empatía que desde décadas atrás me identifica con ellos, en mi tierra, Durango, en Lima, Perú, en Oaxaca y en Guadalajara... Hago uso del estilo literario que ineludiblemente acompaña a la etnografía cuando habla del espacio, el tiempo o la población y recurro muchas veces a la metáfora, como recurso explicativo que saca de apuros a quien pobre discurso articula.

A lo largo de este relato surgen las imágenes de jóvenes provenientes del interior del estado de Jalisco, de su capital y otros estados del país, que vivieron circunstancias difíciles en su niñez y adolescencia, en las cuales hay coincidencias sobre una infancia sujeta a diversas formas de descuido familiar y falta de amor en el hogar, lo cual, junto a una temprana identificación de su preferencia sexual, les llevó a buscar afecto y compañía en otros hombres, tanto como a tener relaciones sexuales con ellos, muchas veces sin usar condón, exponiéndose así a las infecciones de transmisión sexual, (ITS), entre ellas al VIH/SIDA. Víctimas de diversas formas de violencia y abuso familiar, muchos de ellos abandonaron su casa desde muy chicos, para llevar una vida en la que los excesos y el consumo de drogas y alcohol, fueron frecuentes. Hubo algunos que, además, practicaron la

prostitución como *vestida*, para contar con un ingreso económico. Teniendo en cuenta de que muchos tenían al menos una mínima información sobre las ITS y el VIH/SIDA, acompañándome de la propuesta de Mol, percibo aquí el fenómeno ontológico muy temprano de un VIH/SIDA que no se desea, no se provoca, no se “torea”, que no surge desde la *illness*... una enfermedad cuya particularidad es precisamente estar ahí, latente, entre la necesidad y el deseo y que, desde el descuido, ellos performan en su relación con sus otros, como una sombra que amenaza su vida y del cual prefieren no pensar mucho; un VIH/SIDA que podría “caerles”, pero que ojalá y no.

Cuando mis interlocutores hablan de su enfermedad, surgen una serie de dimensiones complejas en torno a ella, las cuales van desde el momento mismo en que otros perciben y les alertan de que algo malo les está sucediendo, a recibir el diagnóstico médico, a crearse metáforas y conceptos en torno a la enfermedad, a la necesidad de preservar el diagnóstico en secreto por tanto tiempo como sea posible, sus distintas maneras y espacios de experimentar vergüenza... y a convivir con su cuerpo que ha cambiado. Aquí las metáforas los conceptos y las ontologías son abundantes.

Una primera realidad concreta surge en el momento en que su deterioro no puede pasar desapercibido ya para otros ni puede ocultarse tampoco. Desde la *illness* como de las ontologías de Mol, este otro VIH/SIDA cobra vida en compañía del otro, al momento mismo en que les es cuestionado ¿Qué te pasa? Es el VIH/SIDA de la incertidumbre... quizá no tan incierto realmente, pues ellos sabían ya, desde en denantes, como dirían en mi rancho, a lo que “le estaban tirando” con su vida de descuido. Quizá sea más bien de la duda, de la aproximación a la certeza de que aquello que ojalá no pasara, se ha vuelto una nueva realidad, plena de signos y síntomas percibidos desde ellos... desde su *illness* y desde quienes están más cercanos a ellos.

Como escenas que conviven en una telenovela... como capítulos de ella, llega el momento que genialmente expresa uno de mis interlocutores: ¡Ay, no mames! al momento de la confirmación diagnóstica. Ese VIH/SIDA como realidad solo puede brotar entonces, en el momento de tener el resultado de laboratorio en las manos y frente al personal médico que nos informa. Al momento de comunicar estos jóvenes a sus padres y a su familia sobre su diagnóstico, cuando surge en ellos la duda sobre cómo lo tomarán, las reacciones emocionales son intensas, negativas... dolorosas, pues ahí cobra vida otra realidad, la de la

enfermedad por primera vez presente ante la familia. Es el VIH/SIDA que se mencionará siempre en tiempo presente, desde el momento mismo del diagnóstico...VIH/SIDA que definimos como “una condición de vida” y que “corre por tus venas”, como diría alguno de estos chicos.

Pero quizá ese no sea el VIH/SIDA más denso. Quizá el más concreto, más doloroso, más pesado, es el que se lleva como una carga de la cual nadie debe enterarse, peor que un embarazo que hay que ocultar...el VIH/SIDA del secreto. Esta realidad ontológica se da al momento en que alguna persona se aproxima a nosotros. Es el VIH/SIDA que hay que actuar ante el estigma y la discriminación... el temor y la vergüenza.

Hay un VIH/SIDA más del cual hablar, del cual se habla, la enfermedad del cuerpo enflaquecido al extremo, depauperado. Como una consecuencia biológica frecuente, este cuerpo perdura así, aun cuando el tratamiento hace su buen efecto en nuestra economía... así decía uno de mis maestros en la ahora facultad de medicina. Es el VIH/SIDA del cuerpo que levanta suspicacias. Casi puedo imaginarme a la chismosa de la colonia murmurando: “Mire comadre, ¡que flaco está! Ha de tener SIDA...con eso de que dicen que es medio rarito. A mí ni me haga caso”.

Aun así, a pesar de múltiples factores negativos en su contra, al final del día en su discurso surge una frase que es toda una expresión de rebeldía a las etiquetas otorgadas por la ciencia y la sociedad, la *disease* y la *sickness* a su situación: *No somos un diagnóstico, tenemos una condición de vida diferente*. Ellos no son los individuos que percibe la *disease*, ni la *sickness*, ellos son como cualquier otro en su sociedad, lo diferente es su condición de vida. Alguien lo ha señalado enfáticamente que no cederán su tiempo a la muerte. Percibo en ello un empoderamiento que se vive como proceso, en la cotidianidad, y va desde quien en los primeros momentos del diagnóstico se pregunta ¿Y ahora qué?, hasta quien concluye que hay que seguir adelante.

Si las diferencias y distancias entre el VIH/SIDA de la *disease* y el de la *illness* parecían muchas, las que surgen por cuanto a la atención no quedan atrás. Ya de entrada hay que tener en cuenta que tratamiento no es equivalente o sinónimo de atención...al menos desde la opinión de ellos. El tratamiento antirretroviral, tanpreciado para la ciencia médica y las políticas en salud, para ellos es tan solo una parte de su atención.

Todos ellos ya tienen el diagnóstico establecido y lo han definido como una nueva condición de vida, eso es el VIH/SIDA para ellos. Ahora, dado que nunca antes han tenido que ir a un hospital, tienen que conceptualizar estos espacios a partir del momento en que fueron internados, la mayoría, más no todos. Desde la *illness*, el AHCG y la Unidad de VIH fueron percibidos como una entidad dialécticamente antagónica: Dolor/Salud, temor/esperanza. También hay que aprender a estar enfermos... “Me internaron” es una expresión entre sorpresa y medición de lo mal que estaban. Nadie desearía volver a ser internado...”sería como volver atrás”, dice uno de los muchachos. Ya como pacientes externos, los simbolismos de la ciencia médica como microscopio y de la mano cadavérica de la muerte en el mural de la Unidad de VIH quizá sean un recordatorio amenazante de lo que espera a quien no se apegue al tratamiento. Ahí sí hay que ir puntualmente, aunque los trámites para ello sean *una monserga*, como les han llamado. Dos ontologías que se contraponen, la primera surge en el momento del internamiento, quizá cuando les hayan indicado “se va a quitar su ropa y a ponerse esta bata”. No lo han dicho, pero no creo estar distante de esa realidad. O quizá cuando les hayan dicho: “Ándele, tiene que comer, el doctor ya le dijo que se tiene que comer lo que le den para que pronto lo dé de alta”. A ninguno le gustó la “comida de hospital...ni el hospital. Otro será el VIH/SIDA que asiste a la Unidad de VIH. Ahí sí van, con prontitud y sacrificio, porque con el “tratamiento” se han visto mejor. Es el VIH/SIDA del tratamiento. Es una realidad muy concreta y para siempre. Una ontología que surge para ellos al momento de la su interacción con el médico.

La frase *El que no funciona soy yo* da testimonio de la lucha interna que libran día a día estos jóvenes para apegarse al tratamiento y enfrentar los efectos secundarios de los medicamentos, que en algunos casos se vuelven realmente severos. Es el VIH/SIDA encarnado, sujeto a las debilidades del hombre y al temor a los efectos secundarios de los antirretrovirales. Es la enfermedad vuelta gastritis, o dolor de cabeza o alucinaciones y mareos, inflamación hepática... Para ellos, que en algún momento de su vida dejaron la casa familiar para irse a vivir una vida libre de cuestionamientos, ahora el apoyo de la familia, los amigos y otras personas se vuelve esencial. “Aquellas gentes que te apoyan” son “una súper mega ventaja” En este momento para mí, ante la realidad que me han compartido, este VIH/SIDA se vuelve letra de un tango...Volver. Sí, para ellos su VIH/SIDA es todo un cambio en su vida social.

El tratamiento se vuelve atención de cara al Mesón. Ese es un espacio donde no se les critica, ni culpa o carga de pecado por su VIH/SIDA. El Mesón se vuelve un lugar donde “Como que le dan a uno ganas de la vida” Ellos han dicho puntualmente que es ahí donde se han sentido bien, con la atención del personal, el apoyo a sus necesidades y acompañamiento en sus idas al hospital...una cama y comida que les espera cuando vienen del rancho, más las convivencias e intercambios de experiencias con otras personas que también tienen su misma “condición de vida”, y el saber que otros que estuvieron igual, y hasta peor que ellos, han salido adelante... ¿Acaso es que ya están todos bien? No, e incluso dos de ellos estaban muy delicados de salud, pero ahí se sentían bien.

Entre la promesa de una expectativa de vida casi igual a la de otros, y de una mejoría en la calidad biológica de su vida, ofrecida por el discurso médico y farmacéutico y la percepción que ellos tienen sobre su futuro con el VIH/SIDA hay también distancias y tensiones. Su porvenir es de lucha contra sí mismos para mantener su tratamiento, de lucha para aguantar y superar los efectos secundarios de los medicamentos que les son prescritos...

Ellos vislumbran también un futuro con muchas limitaciones para estar en pareja, ante el temor a tener que revelar su secreto y que éste se difunda, pero también por su deseo de no causar daño a nadie más. Surge así un VIH/SIDA que se ha de practicar día a día para que se dé como futuro, con un panorama de soledad y conscientes de que algún día podrían morir por su condición de vida. A la vez son jóvenes que se sienten viejos, “ya no estoy para estas cosas” dice más de uno, dispuestos incluso a permanecer sin nadie a su lado. Aun soñando, sus planes van paso a paso...no muy futuristas ha dicho alguno de ellos. Jóvenes que luchan día a día en su presente precario para obtener en el futuro un trabajo digno y al alcance de las posibilidades de sus cuerpos deteriorados y un sustento económico que, ahora que tienen tiempo, les permita sobrevivir, satisfacer el hambre constante e insaciable que les afecta en su proceso de enfermedad, acudir a las citas médicas y tener con que hacerse los estudios que se les indiquen para dar seguimiento a su evolución. Después de todo, un factor que provoca muchos de los abandonos de los tratamientos se vincula a la pobreza.

Un usuario del Mesón dejaría una imagen testimonial de la mejor ontología futura para el VIH/SIDA, un cuadro donde esta enfermedad portada por un hombre desnudo se armoniza con la ciudad, la cual percibe plena de luz y en armonía con la naturaleza...y él

subiendo los peldaños que le llevarán hasta el éxito y la meta. Ahí, en el peldaño más básico escribe paz y desde él pasará a los peldaños del amor, la alegría, la tolerancia, el respeto, la igualdad y la plenitud...si tan solo el tercer escalón no pareciera quebrarse bajo el peso de la mayor carga negativa que afecta esta enfermedad: la discriminación. En silencio, el autor anónimo del cuadro parece dejarnos la tarea de trabajar en esa otra realidad del VIH/SIDA: la discriminación.

En la parte final de este documento resalto una frase que he tomado del testimonio de uno de mis jóvenes interlocutores, que ilustra el tenor de su futuro y su decisión de luchar contra esta enfermedad que en algún momento derrotó invariablemente a muchos otros jóvenes que, sin el apoyo de los fármacos antirretrovirales, no tuvieron tiempo para formular un discurso propio ante su condición de vida: *Seguiré luchando sin confiar en la suerte, no me quedaré sentado ofreciendo mi tiempo a la muerte.*

Cambiando de tema por completo... en los diálogos finales con mi director de tesis, él me decía que pusiera como veía yo el VIH/SIDA a lo largo de mi ejercicio profesional como médico y en qué se había modificado a partir de mi ingreso a estudiar antropología social. Pues bien, yo creo que para el médico, como para el sacerdote, la cuestión no es como ven su profesión si entendemos la profesión como aceptar y seguir voluntariamente una religión, una doctrina o una creencia... en este caso científica. La cuestión es si están dispuestos a llevar su profesión tal y como se les enseña; después de todo la ciencia tiene paradigmas y la religión dogmas, ambos firmemente asentados y pocas veces rebatidos.

Así las cosas, mi visión del VIH/SIDA como médico era la misma que iba dictando la ciencia médica hasta que, en contraste con el discurso científico de la medicina y mi praxis profesional como médico, con el transcurrir del doctorado y de este estudio, comencé a percibir una idea muy distinta de esta enfermedad. Una idea que descentra el acto médico como protagonista de su atención y reubica al enfermo en ese espacio, que le correspondió siempre, hasta ser usurpado por el “peso” de la ciencia y la objetividad científica. Bajo ese enfoque, desde Mol habría de repensar el VIH/SIDA más allá de cómo lo defina el patólogo en su microscopio, o el laboratorista en sus pruebas, el clínico en los signos y síntomas...e incluso la báscula y sus pesos “normales”. Habría de explorar *su VIH/SIDA*, la enfermedad que habita en ellos y significa su existencia. La *illness* en resistencia a la *disease* y a los

imaginarios que la sociedad elabora desde la misma, en una *sickness* que estigmatiza y discrimina. Quizá como el judío, tuve que desgarrarme las vestiduras, pero no ante la ofensa a mi creencia, sino para que me vistieran nuevas formas de aproximarme a mi prójimo.

Como consecuencia de este largo viaje, al regresar al claustro universitario varios académicos me han cuestionado porque ya no parezco médico...en realidad si lo soy, pero soy *otro* médico. Desde la medicina aprendí a atender a un paciente exotizado, convertido en objeto, ajeno a mí mismo; al adentrarme en la vivencia del VIH/SIDA desde los actores mismos, aprendí a percibirme desde la otredad.

CONCLUSIONES DE LA TESIS

Esta tesis ha abarcado diversos temas en torno al *VIH/SIDA*, a partir de las voces de un grupo de jóvenes que, desde sus circunstancias y posibilidades, van construyendo un discurso propio en torno a su enfermedad, su atención y las perspectivas de futuro con las cuales re-significan su vida desde que llevan el diagnóstico como condición de vida. Desde sus relatos, he mostrado que más allá del *VIH/SIDA* de la ciencia médica, existen otros tan reales como aquel, que se desarrollan en la vida cotidiana experienciada.

A partir de la cotidianidad de su pasado, ellos parecen haber llevado a la práctica un tipo muy especial de *VIH/SIDA*, el de su exposición al riesgo, el de una posibilidad sabida, temida, pero no rehuída. Otras concreciones reales de *su VIH/SIDA* son tanto aquella que vincula su enfermedad a la propia economía, como la otra que se liga a las particularidades del carácter y temperamento de cada uno y que, desde ahí, posibilitan el éxito o el fracaso de la adherencia al tratamiento.

Frente al futuro triunfante que, gracias a los medicamentos antirretrovirales, les promete el discurso médico, de los relatos de vida aquí presentados surge un *VIH/SIDA* cargado de condicionantes y limitantes que le hace menos halagüeño. En torno a este escenario negativo, en sus palabras se entrevé un empoderamiento optimista y con posibilidad de éxito, a través de la disponibilidad y apego al tratamiento antirretroviral y el acompañamiento familiar y social.

Una tarea aún pendiente es el abatimiento de la discriminación y estigma que aún acompañan al *VIH/SIDA* en particular. Quedan todavía largos trechos por recorrer para liberar a las diversas posibilidades de relaciones sexuales, que no se vinculan a la reproducción, de cargas morales y religiosas fundamentalistas que les cuestionan y proscriben como fuente legítima de placer, para redimir así a esta condición de vida de la carga de simbolismos y significados negativos que aún le afectan.

Esta investigación está lejos de establecer argumentos cardinales en torno a esta enfermedad, tan solo aspiro a contribuir a la reflexión que nos lleve a nuevas maneras de entender el “campo” e incluso la “investigación”, desde enfoques multidisciplinarios que

permitan entender mejor la multiplicidad de expresión de los fenómenos que analizamos, y una mayor y mejor comprensión de la compleja realidad humana.

De los resultados de este trabajo se derivan nuevos temas/interrogantes de estudio con las personas que portan el VIH/SIDA como una condición de vida, desde sus relatos de vida, discursos y emociones, en torno a:

Las realidades ontológicas que llevan a cabo en su cotidianidad experienciada con esta enfermedad y su atención.

Los conceptos que, generados sobre su illness merced a los vasos comunicantes de su enfermedad con la *disease*, y la *sickness*, les llevan a percibir futuras realidades de cotidianidad.

Los procesos de recuperación de la memoria individual desde sus relatos de vida, y de construcción de identidad de grupo desde el diálogo entre pares.

La aproximación dialógica de su corporalidad al entorno social.

La reestructuración de la propia vida ante la intrusión del VIH/SIDA, en escenarios de pobreza, discriminación y marginación.

Sus reflexiones en torno a un cuerpo propio, magro y cargado de significados sociales, que se vuelve el centro de la cotidianidad.

La deconstrucción que hacen de los espacios que han dado significado a la propia cotidianidad para transitar por otros nuevos que, como los hospitales e instituciones sociales de apoyo asistencial, se constituyen como su nuevo eje existencial.

Las construcciones de realidad que realizan en el momento en que toman sus medicamentos antirretrovirales y les permiten permanecer adheridos a un tratamiento de por vida que raras veces se verá acompañado de oportunidades reales para mejorar sus niveles socioeconómicos y sus condiciones laborales.

Las representaciones que hacen de su enfermedad en sus escenarios actuales de cronicidad, para hacer frente al señalamiento social tras la pérdida del secreto de su diagnóstico.

Los procesos de resignificación personal y aproximación al tratamiento que les animan y comprometen a engendrar nueva vida y relaciones de pareja.

Futuras investigaciones sobre estos y otros temas que se vinculan a sus realidades experimentadas podrían contribuir a conocer los mecanismos de resistencia al poder, al estigma y la marginación, elaborados por quienes padecen VIH/SIDA, tanto como las antiestructuras que montan y las redes que tejen frente al vasallaje de la medicina occidental y el cuestionamiento social. En sí, es explorar su capacidad de agencia frente a una adversidad compleja, a partir de su propia voz, su corporeidad y espacialidad.

BIBLIOGRAFÍA

Aggleton, Peter. (1999). *Men who sell sex*. Philadelphia: Temple University Press

Aguilar, Miguel Ángel; Soto Villagran Paula (Coord.). (2013). *Cuerpos, espacios y emociones. Aproximaciones desde las ciencias sociales*. p 6. México: UAM Iztapalapa-Porrúa Editores.

aidsinfonet.org página electrónica disponible en:

http://www.aidsinfonet.org/fact_sheets/view/447?lang=spa Consultada el 20 de febrero de 2018.

Armelagos, George; Mary Ryan & Thomas Leatherman. (1990). Evolution of infectious disease: a biocultural analysis of AIDS. *American Journal of Human Biology*. 2:353-363.

Armendáriz, Esperanza. (2004). El virus de la inmunodeficiencia humana: VIH-1 y VIH-2. En: *Revista Ciencia vol. VII, número 002 abril-junio*. Monterrey, México: Universidad Autónoma de Nuevo León, pp. 228-236. Consultada el 12 de noviembre de 2017. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/402/40270215.pdf>

Baer, Hans A; Singer, Merrill and Susser, Ida. (1997). *Medical Anthropology and the World System*. West Port, Connecticut; London: Praeger.

Barbour, Rosaline S; Huby, Guro. (1998). *Meddling with mythology. AIDS and the social construction of knowledge*. London: Routledge.

Banco Mundial. (2017). Cobertura del Tratamiento Antirretroviral 2017. Disponible en <https://datos.bancomundial.org/indicador/sh.hiv.artc.zs> Consultado el 25 de abril de 2018.

Bartlett, John G. (2002). *The Johns Hopkins Hospital 2002 Guide to Medical Care of Patients with HIV Infection*. Tenth Ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.

Blahd, William. (2016). *AIDS Wasting Syndrome*. Disponible en:

<https://www.webmd.com/hiv-aids/guide/aids-wasting-syndrome#1>

Consultado el 5 de marzo de 2018.

Benedict, Ruth. (1987 [1941]). *Raza: Ciencia y Política*. México: Fondo de Cultura Económica.

Bennett, Nicholas John; Álvaro Roy, Shelley A. (2014). *HIV Disease Update*. Medscape. Consultado el 14 de noviembre de 2014. Disponible en: <http://www.medscape.com>

Biehl, João. (2007). *Will to Live*. New Jersey: Princeton University Press.

Broder, Samuel. (2010). The development of antiretroviral therapy and its impact on the HIV-1/AIDS pandemic. *Antiviral Research*. Volume 85, Issue 1, January 2010, Pages 1-18. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2815149/> Consultado el 21 de marzo de 2018.

Bruner, Edward M. (1986). Introducción. En: Turner, Victor y Edward M. Bruner. *The Anthropology of Experience*. Urbana y Chicago: University of Illinois Press. p. 5.

Brusatin, Manlio. (1987). *Historia de los colores*. México: Paidós.

Butler, Judith. (2002). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales del "sexo"*. Buenos Aires, Barcelona, México: Paidós. p. 63.

Byung-Chul Han. (2017). *La expulsión de lo distinto*. Barcelona: Herder Editorial. Pp. 9-10

Centers for Disease Control and Prevention, CDC. (1981a). *Pneumocystis pneumonia-Los Angeles*. MMWR 1; 30:250-2

Centers for Disease Control and Prevention, CDC. (1981b). *Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumonia among homosexual men-New York City and California*. MMWR 1; 30:305-8

Centers for Disease Control and Prevention, CDC. CDC. (1981c). *Follow-up on Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumonia*. MMWR 1; 409-410.

Centers for Disease Control and Prevention. (2008). "Appendix A: AIDS-Defining Conditions." MMWR. Updated November 20, 2008.

Citro, Silvia. (2010). Coord. *Cuerpos Plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Buenos Aires: Biblos pp. 17-58.

Cornejo, Marcela; Francisca Mendoza y Rodrigo C. Rojas. (2008). La investigación con relatos de vida: Pistas y opciones del diseño metodológico. *PSYKHE*, Vol. 17, No. 1, 29:39.

Decimosdeloterias.es, sitio oficial en internet de la lotería española. Consultado el 19 de febrero de 2018. Disponible en:

<http://www.decimosdeloterias.es/nacional/historia-loteria-nacional.html>

De Waal, Alex & Alan Whiteside. (2003). New Variant Famine: AIDS and Food Crisis in Southern Africa. *Lancet* 362(9391):1234-1237. Disponible en: [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(03\)14548-5.pdf?code=lancet-site](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(03)14548-5.pdf?code=lancet-site) Consultada el 18 de marzo de 2018.

Dilthey, Wilhelm. (1976). *Dilthey Selected Writing*. Ed. H.P. Rickman. Cambridge University Press.

Djawa, K.; Buchacz, K.; Hsu, L., et al. (2015). "Mortality Risk After AIDS-Defining Opportunistic Illness Among HIV-Infected Persons in San Francisco, 1981–2012." *The Journal of Infectious Diseases*. June 3, 2015; 212 (9): 1366-1375.

Douglas, Mary. (2002 [(1966)]). *Purity and Danger*. London & New York: Routledge Classics.

Epstein, Helen. (2008). *El remedio invisible. África, Occidente y la lucha contra el sida*. Traducción Francisco Beltrán. Barcelona: Alba Editorial, pp. 243.

Farmer, Paul. (1992). *AIDS & Accusation. Haiti and the Geography of Blame*. Berkeley: University of California Press.

Farmer, Paul. (1999). *Infection and Inequalities: The Modern Plagues*. Berkeley: University of California Press.

Fassin, Didier. (2007a). *When Bodies Remember. Experiences and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley and Los Angeles, California: University of California Press.

Fassin, Didier. (2007b). *When Bodies Remember. Experiences and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley and Los Angeles, California: University of California Press, pp. 238.

Feinstein, Alvar R. (1967). *Clinical Judgement*. Baltimore: The Williams and Wilkins Company.

Foucault, Michel. (1979). *La Microfísica del Poder*. Madrid: La Piqueta. p15

Frank, Arthur W. (2013). *The Wounded Storyteller*. Chicago: University of Chicago Press.

Frankl, Viktor E. (2006). *Man's Search for Meaning*. Boston, Massachusetts: Beacon.

García Chiang, Armando. (2010). Peregrinación y procesión. Itinerarios religiosos diferenciados en su espacialización y corporeización. En: *Cuerpos, Espacios y Emociones. Aproximaciones desde las ciencias sociales*. Miguel Ángel Aguilar y Paula Soto Villagrán, Coordinadores. México: UAM Iztapalapa: Miguel Ángel Porrúa.

Giddens, Anthony. (1979). *La estructura de clases en las sociedades avanzadas*. Madrid: Alianza Universidad.

Goffman, Erving. (2012 [1963]). *Estigma. La identidad deteriorada*. 2ª ed. 2ª reimp. Buenos Aires; Amorrortu editores.

Greeff, Minrie; Leana R. Uys; William L Holzemer; Lucia N Makoae, et al. (2008). Experiences of HIV/AIDS Stigma of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care from five African countries. *Afr. Nurse Midwifery*; 10(I):78-108.

Gutmann, Matthew. (2007). *Fixing Men. Sex, Birth Control, and AIDS in Mexico*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.

Gurvicht, George. (1957). *El concepto de las clases sociales de Marx a nuestros días*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Hardon, Anita P; D. Akurut, C. Comoro; C. Ekesie; H.F. Irunde; T. Guerrits; J. Kglatwane; J. Kinsman; R. Kwasa; J. Maridadi; T.M. ;oroka; S. Moyo; A. Nakiyemba; S. Nsimba; R. Ogenyi; T. Oyabba; F. Temu and R. Laing. (2007). Hunger, Waiting Time and Transport Costs: Time to Confront Challenges to ART Adherence in Africa. *AIDS Care* 19(5):658-665.

Hofman, Bjørn. (2002). On the Triad *Disease, Illness and Sickness*. *Journal of Medicine and Philosophy* 2002, Vol. 27, No. 6.

InfoSIDA, página electrónica disponible en:

<https://infosida.nih.gov/drugs/244/ritonavir/0/patient> Consultada el 20 de febrero de 2018.

Inspiration. Por un mundo libre de pobreza. (2018). Historia del SIDA. Consultado el 15 de febrero de 2018. Disponible en:

<https://www.inspiration.org/salud/sida/historia-del-sida>

Kadiyala, Suneetha, and Stuart Gillespie. (2004). Rethinking Food Aid to Fight AIDS. *Food Nutrition Bulletin* 25 (3):271-282

Kalofonos, Ippolytos. (2010). "All I eat is ARV": The Paradox of AIDS Treatment Interventions in Central Mozambique. *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 24, No. 3, pp. 363-380

Klaits, Frederick. *Death in a Church of Life*. (2010). *Moral Passion during Botswana's Time of AIDS*. Berkeley-Los Angeles, California: University of California Press.

Lainé, A. (1998). *Faire de sa vie une histoire. Théories et pratiques de l'histoire de vie en formation*. París: Desclée de Brouwer.

Law, John & Vicky Singleton. (2005). "Clases de objetos". *Organización* 12, no. 3: 331-355.

Leavell, Hugh Rodman; Edwin Gurney Clark. (1953). *Textbook on Preventive Medicine*. McGraw-Hill.

Le breton, David. (2010). *Cuerpo Sensible*. Santiago de Chile: Ediciones Metales Pesados.

Lefebvre, Henri. (1968). *Sociology of Marx*, N. Guterman trad. New York: Pantheon.

Legrand, M. (1993). L'approche biographique. Paris: *Hommes et perspectives.-Desclée de Brouwer*.

Liguori, Ana Luisa & Peter Aggleton. (1999). Aspects of Male Sex Work in Mexico City. En: *Men Who Sell Sex: international perspectives on male prostitution and HIV/AIDS*. Aggleton, Peter (Ed). Philadelphia: Temple University Press.

Marinker, M. (1975). Why make people patients? *Journal of Medical Ethics* 1975: I: 81-84. Citado por Boyd, Kenneth M. 2000. *Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. J. Med. Ethics: Medical Humanities*; 26:9-17. Consultado el 16 de diciembre de 2017. Disponible en: <http://mh.bjm.com/>

Martin, Emily. (1994). *Flexible Bodies. The role of immunity in american culture from the days of Polio to the age of AIDS*. Boston: Beacon Press.

Mascia-Lees, Frances E. (2010). *Gender & Difference in a Globalizing World*. Long Grove Il: Waveland Press Inc.

McDowell, Linda. (2000). *Género, Identidad y Lugar. Un estudio de las geografías feministas*. Madrid. Cátedra.

Mendes, Carlos. (2012). *Sida y Poder*. Buenos Aires: Madreselva, pp. 19.

Mendes Dis, Ana Amalia. (2001). *El Riesgo en los Jóvenes. Una Alternativa de vida*. Buenos Aires: Editorial Corregidor.

Mendes Dis, Ana Amalia; Sánchez Antelo, Victoria; Schwarz Patricia K N. 2014. *Juventud Urbana y Riesgo: Consumo, Sexualidad y Género*. Trabajo presentado en la IV Reunión Nacional de la Red Nacional de Investigadores/as en Juventudes Argentina (ReNIJA). San Luis, 12/14. Disponible en: <https://sociologiadelasaludusal.files.wordpress.com/2015/03/mendes-diz-sanchez-antelo-schwarz-juventud-urbana-y-riesgo.pdf>

Mendes Diz, Ana María y Patricia K.N. Schwars. (2012). *Juventud y género. Sentidos y usos del cuerpo, tiempos y espacios en los jóvenes de hoy*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

- Miles, Robert. (1982). *Racism and Migrant Labour*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Moreno-Altamirano, Laura. (2010). Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica. *Gac. Méd. Méx* Vol. 146 No. 2, 2010. P.152.
- Mol, Annemarie. (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham and London: Duke University Press. p. 32.
- Mol, Annemarie. (2014). A reader's guide to the "ontological turn" – Part 4
En: *Somatosphere.Net*. Disponible en:
<http://somatosphere.net/2014/03/a-readers-guide-to-the-ontological-turn-part-4.html>
Consultado el 12 de mayo de 2018.
- Mol, Annemarie. (2014). A reader's guide to the "ontological turn" – Part 4 p. 1
En: *Somatosphere.Net*. Disponible en:
<http://somatosphere.net/2014/03/a-readers-guide-to-the-ontological-turn-part-4.html>
Consultado el 12 de mayo de 2018.
- Moreira, Tiago. (2006). Heterogeneity and Coordination of Blood Pressure in Neurosurgery.
In: *Social Studies of Science* 36, no. 1: 69-97. Disponible en:
<http://sss.sagepub.com/cgi/content/abstract/36/1/69> Consultado el 134 de mayo de 2018.
- Nanda, Serena. (2000). *Gender Diversity. Crosscultural Variations*. Long Grove, Illinois: Waveland.
- National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID). 2002. HIV/AIDS News. Study Shows Why Some Immune Systems Control HIV/AIDS *Community Resources Newsletter*, December 14.
- Organización Mundial de la Salud, OMS. *VIH/SIDA*. (2017). *Nota descriptiva*. Noviembre 2017. Consultada el 2 de diciembre de 2017. Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/>

Parsons, Talcott. (1958). Definitions of health and *illness* in the light of American values and social structure. In: E.G. Jaco (Ed.). *Patients, physicians and illness: Sourcebook in behavioral science and medicine*. New York: Free Press.

Phelan, Jo C; Jeffrey W. Lucas; Cecilia L. Ridgeway; Catherine, J. Taylor. (2013). *Stigma, status and population health*. Elsevier.

Philonenko, Alexis. (1989). Schopenhauer. *Una filosofía de la tragedia*. Traducción de Gemma Muñoz-Alonso. Revisión de Inmaculada Córdoba. Barcelona: Editorial Anthropos. pp. 47-50.

Recoder, María Laura. (2011). *Vivir con HIV-SIDA. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Recoder, María Laura. (2011a). *Vivir con HIV-SIDA. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*. Buenos Aires: Editorial Biblos. p. 33

Recoder, María Laura. (2011b). *Vivir con HIV-SIDA. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*. Buenos Aires: Editorial Biblos. p. 37

Rodríguez, Natalia. (2010). Procesos de Resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA. En: Hidalgo, Cecilia (Comp). *Etnografías de la Muerte. Rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la Vida*. Buenos Aires: Ediciones CICCUS.

Shanklin, Eugenia. (1994). *Anthropology and race*. Belmont, CA: Wadsworth

Shilts, Randy. (1987). *And the Band Played On: Politics, People and the AIDS Epidemic*. New York: St. Martin's Press. Citado en: Whelehan, Patricia. 2009. *The Anthropology of AIDS. A Global Perspective*. Gainesville, FL.: University Press of Florida, p. 44.

Stanislavsky, C. (1936). *An Actor Prepares*. New York, Theatre Arts Books. Cited in Denzin, Norman K. 2009. *On Understanding Emotion*. Second paperback printing. New Brunswick, U.S.A. and London, U.K. p.66

Siegelman, Ellen Y. (1990). *Metaphor and Meaning in Psychotherapy*. New York: Guilford Press.

Singer, Merril. (1995). Beyond the Ivory Tower: Critical Praxis in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly* 9(I). Consultada el 8 de Abril de 2017. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/15500719_Beyond_the_Ivory_Tower_Critical_Praxis_in_Medical_Anthropology

Singer, Merril; Hans Baer. (1995a). *Critical Medical Anthropology (Critical Approaches in the Health Social Sciences)*. Amityville, New York: Baywood Publishing Co. p. 74

Singer, Merril; Hans Baer. (1995b). *Critical Medical Anthropology (Critical Approaches in the Health Social Sciences)*. Amityville, New York: Baywood Publishing Co. p. 63

Sontag, Susan. (1988). *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*. New York: Picador.

Sorokin, P. (1973). *Sociedad, Cultura y Personalidad*. Madrid: Aguilar.

Suárez, Maite. (2003). Del AZT a TARGA: Una breve historia del VIH y sus tratamientos. En: *Revista Lo + Positivo*, Número 25. Consultado el 27 de diciembre de 2017. Disponible en:

http://gtt-vih.org/actualizate/lo_mas_positivo/LMP_25_atz_targa

Taguieff, P.A. (1988). *Essai sur le racisme et ses doubles*. Paris; La Decouverte.

Thomas, Lewis. (1984). *The Lives of a Cell. Notes of a Biology Watcher*. New York: Bantam

Turner, Victor. (1974). *Dramas, Fields, and Metaphors. Symbolic action in human society*. Ithaca and London: Cornell University Press.

Twaddle, Andrew. (1968). *Influence and illness: Definitions and definers of illness behavior among older males in Providence, Rhode Island*. Ph. D. Thesis: Brown University.

Twaddle, Andrew. (1994a). *Disease, illness and sickness revisited*. In: A. Twaddle & L. Nordenfelt. (Eds.) *Disease, illness and sickness: Three central concepts in the Theory of*

Health (p.8). Linköping: Studies on Health and Society. Citado en: Hofman, Bjørn. 2002. On the Triad *Disease, Illness and Sickness*. *Journal of Medicine and Philosophy* 2002, Vol. 27, No. 6. p 652.

Twaddle, Andrew. (1994b). *Disease, illness and sickness revisited*. In: A. Twaddle & L. Nordenfelt. (Eds.) *Disease, illness and sickness: Three central concepts in the Theory of Health* (p.9). Linköping: Studies on Health and Society. Citado en: Hofman, Bjørn. 2002. On the Triad *Disease, Illness and Sickness*. *Journal of Medicine and Philosophy* 2002, Vol. 27, No. 6. p 652.

Twaddle, Andrew. (1994c). *Disease, illness and sickness revisited*. In: A. Twaddle & L. Nordenfelt. (Eds.) *Disease, illness and sickness: Three central concepts in the Theory of Health* (p.10). Linköping: Studies on Health and Society. Citado en: Hofman, Bjørn. 2002. On the Triad *Disease, Illness and Sickness*. *Journal of Medicine and Philosophy* 2002, Vol. 27, No. 6.pp. 652-653.

Twaddle, Andrew. (1994d). *Disease, illness and sickness revisited*. In: A. Twaddle & L. Nordenfelt. (Eds.) *Disease, illness and sickness: Three central concepts in the Theory of Health* (p.11). Linköping: Studies on Health and Society. Citado en: Hofman, Bjørn. 2002. On the Triad *Disease, Illness and Sickness*. *Journal of Medicine and Philosophy* 2002, Vol. 27, No. 6. p. 653.

van Dongen, Els & Sylvie Fainzang (eds). (2005). *Lying & Illness. Power and Performance*. Amsterdam: Het Spinhuis.

Vigarello, Georges. (1997). "Histoires des corps: entretien avec Michel de Certeau", *Esprit*, 1982, 2, pp. 179-90. *En Historia y Grafía*, Julio-Diciembre. Traducción: Alejandro Pescador. Consultado el 19 de abril de 2015. Disponible en: <http://estafeta-gabrielpulecio.blogspot.mx/2010/07/michel-de-certeau-historias-de-cuerpos.html>

Viniegra-Velázquez, Luis. (2008). La Historia Cultural de la Enfermedad. *Revista de Investigación Clínica*. Volumen 60, Núm. 6/ Noviembre-Diciembre

Weiser, Sheri D.; Tuller, David M; Frongillo, Edward A; Senkungu, Jude; Mukiibi, Nozmu; Bangsberg, DR. (2010). *Food Insecurity as a Barrier to Sustained Antiretroviral Therapy Adherence in Uganda*. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2860981/> Consultado el 20 de marzo de 2018.

Weiss, Mitchell G; Jayashree Ramakrishna; Daryl Somma. (2006). Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. In: *Psychology, Health & Medicine*, 11(3): 77-287.

Weiss, Meira. (1997). Signifying the Pandemics: Metaphors of AIDS, Cancer, and Heart Disease. *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, Vol. 11, No. 4, pp 456-476

Whelehan, Patricia. 2009. *The Anthropology of AIDS. A global perspective*. Florida: University Press of Florida. pp. 233-252.

Wieviorka, Michel. (1990). *L'Éspace du racism*. Paris: Editions du Soleil.

World Food Programme, (WFP). (2007), November 27. *Hunger, health and HIV/AIDS: A critical connection*. Disponible en: <https://www.wfp.org/news/news-release/hunger-health-and.hivaids-critical-connection> Consultada el 4 de marzo de 2018.

World Health Organization, WHO. (2016). *Consolidated Guidelines on the Use of Antiretroviral Drugs for Treating and Preventing HIV Infection. Recommendations for a Public Health Approach*. Second Edition. Consultado el 16 de enero de 2018. Disponible en: <http://www.who.int/hiv/pub/arv/arv-2016/en/>

World Health Organization, WHO. (2017). *Guidelines: HIV*. Consultado el 23 de diciembre de 2017. Disponible en: <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/en/>

Zunzunegui, Santos. (2016). *Pensar la imagen*. Madrid: Ediciones Cátedra (Grupo Anaya S. A.).