

Vivir con VIH desde el nacimiento y la construcción de identidades al llegar a la edad juvenil

Carlos Alberto Navarrete

Adentrarse al problema del VIH perinatal

Escribir este capítulo ha sido una tarea de gran responsabilidad, no solo por la necesidad de explicar la situación que enfrentan las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, particularmente en la Ciudad de México, sino también porque implica tratar de dialogar con el libro *El Sida en México: los efectos sociales*,¹ publicado en 1988 y coordinado por el activista Francisco Galván Díaz, quien fue pionero en abordar y establecer la agenda de lucha contra el VIH y el sida en México.

En el libro se pueden encontrar capítulos sobre diversas problemáticas de índole social que giran en torno al VIH en los inicios de la pandemia; problemáticas que debían discutirse y reflexionarse para comprender los efectos del sida no solo para quienes vivían con el virus, sino para toda la sociedad. Una sociedad que, a partir de prácticas de exclusión, estigmatización y discriminación, construyó significados negativos en torno a esta enfermedad, los cuales siguen vigentes hasta el día de hoy.

Galván Díaz mencionaba en el prólogo del libro que, en 1988, el problema descansaba en la “insuficiente ilustración pública en torno al sida, en la ignorancia gubernamental de una deficiente e inadecuada atención en casi todos los hospitales públicos y en una profunda incompreensión de sectores tradicionalistas para con los afectados”.² Me atrevo a afirmar que muchas de esas prácticas se siguen llevando a cabo a más de 30 años de la publicación del libro.

¹ Francisco Galván. *El Sida en México: los efectos sociales*. Ediciones de Cultura Popular, 1988.

² *Ibidem*, 10.

Si bien se han tenido avances con la creación de programas de atención del VIH y el sida, de clínicas especializadas y la creación del programa de obtención de medicamentos antirretrovirales (ARV) de forma gratuita, aún siguen pendientes de abordar varios flancos que se han relegado. Ya sea porque no se les considera importantes o porque se desconoce su existencia, tal es el caso de las y los jóvenes que adquirieron el VIH de forma perinatal y que hoy en día, gracias a la atención y a los medicamentos ARV, han logrado llegar a la edad juvenil.

Cuando Francisco Galván Díaz convocó para la creación del libro citado, ya existían casos de infección pediátrica por VIH; sin embargo, en ese momento no era un problema que afectara en gran medida a la población infantil, era algo nuevo. Por lo tanto, no se cuenta con algún capítulo que aborde la problemática del VIH perinatal y mucho menos que tomara en cuenta las experiencias vividas por jóvenes que adquirieron el virus por transmisión materna.

Los registros mencionan que “en 1985, en el Hospital Infantil de México Federico Gómez se diagnosticó el primer paciente pediátrico con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida); se asoció la enfermedad a transfusión de productos sanguíneos”.³ Noris Pavía asegura que el “incremento de casos de sida en la edad pediátrica, en todo el mundo y en México, [se produjo] a medida que aumentaban los casos de sida en las mujeres en edad reproductiva”.⁴ Esto derivó en casos de infecciones perinatales que fueron en aumento durante la década de los noventas del siglo XX. Hoy en día en las discusiones y debates que se establecen en torno al VIH y el sida es necesario abordar las problemáticas a las cuales se enfrentan aquellas personas que adquirieron el virus por vía perinatal, y quienes actualmente han llegado a la edad juvenil, pues, como se observará en este capítulo, las experiencias de vida tienen factores diferenciales de aquellos que adquieren el virus por vía sexual.

Es importante mencionar que, a pesar de que existen programas de detección del VIH durante el embarazo, no a todas las mujeres se les ofrece la prueba diagnóstica, ya sea por falta de reactivos o por desinterés del personal

³ Noris Pavía-Ruz y José Ignacio Santos-Preciado. “A 24 años del primer caso pediátrico con infección por el VIH/SIDA en México”, *Boletín Médico del Hospital Infantil de México* 66, no. 4 (julio-agosto de 2009). 299-300. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000400002.

⁴ Ídem.

médico.⁵ Lo anterior conlleva al hecho de que las transmisiones no sean detectadas a tiempo y, en consecuencia, se presente la infección perinatal. Si en 1988 hubiese existido el problema del VIH perinatal, Francisco Galván Díaz lo hubiese puesto a debate y buscado propuestas para disminuir los casos de infección por esta vía de transmisión. Las realidades asociadas al VIH se han modificado a más de 30 años; sin embargo, los procesos de estigma y discriminación han perdurado, adaptándose y reconfigurándose, generando discursos y prácticas excluyentes sin importar la forma en la cual se adquiere el virus. Por lo cual es necesario poner a discusión y visibilizar a grupos que anteriormente no eran afectados por el VIH, ya que evidenciar sus realidades los coloca como actores políticos que requieren participación en los espacios de lucha en búsqueda de que se garanticen sus derechos y su dignidad.

Este capítulo es parte de un trabajo de investigación de cuatro años en el que se indagaron las trayectorias de vida y las experiencias de 24 jóvenes, hombres y mujeres, que se infectaron perinatalmente de VIH y que se encuentran al cuidado de casas hogar y/o padres o familiares. Actualmente han llegado a la edad juvenil, enfrentándose a todo lo que conlleva vivir con un virus altamente estigmatizado y con significados con un alto grado de negatividad. En la investigación extensa se abordaron diversas categorías, como las construcciones sociales de sentido en torno al VIH, las formas de atención, el ejercicio de la sexualidad y el estigma, entre otras. Sin embargo, el presente capítulo se centra en la construcción de las identidades y lo que significa vivir con el virus.

Gracias a los tratamientos ARV, las personas que hoy en día viven con VIH pueden tener una muy buena calidad de vida, evitando que las enfermedades oportunistas hagan su aparición debido a la disminución del virus en sangre y, en consecuencia, al aumento de CD4 (linfocitos o glóbulos blancos T4). Los tratamientos ARV han logrado que aquellos niños que nacieron con VIH en la década de los noventa y la primera década del siglo XXI hoy en día puedan vivir la etapa de la juventud. No obstante, esto no significa que no existan dificultades en sus trayectorias vitales por el hecho de vivir con VIH desde

⁵ Carlos González-Navarrete. “La experiencia sociocultural del VIH en hombres y mujeres que migraron a Playa del Carmen Quintana Roo”, tesis de maestría en Antropología Social, CIESAS, 2015, 240; y Carlos González-Navarrete. “Mi acompañante discreto: trayectorias vitales de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento al cuidado de casas hogar y/o la familia en CDMX”, tesis de doctorado en Antropología, CIESAS, 2020, 8.

el nacimiento. De acuerdo con datos epidemiológicos de la Secretaría de Salud (SSa) y el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el Sida (Censida), en nuestro país, durante el periodo correspondiente al cierre de 2021, se reportaron 4 mil 156 casos confirmados de transmisión vertical de VIH de 1983 a 2020.⁶ Pareciera ser que son pocos en comparación con los ocasionados por transmisión sexual; sin embargo, según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), de los casos totales de VIH en México, 2.4% corresponden a infecciones verticales, lo que corresponde a 6 mil infecciones perinatales.

Es necesario señalar que es en la juventud donde se generan importantes procesos que marcan las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, ya que es en esta etapa de la vida en la que se establecen identidades juveniles y cuando se empiezan a tomar decisiones con mayor autonomía. Para la elaboración del presente capítulo, fue muy importante indagar los procesos que viven las y los jóvenes, dado que las experiencias pueden ayudar a entender cómo se construye el sentido de vivir con el virus, así como su relación con la forma en que se configuran las identidades, lo cual permite entender las construcciones de significado que realizan y cómo dichos significados inciden de manera directa en sus relaciones personales y su interacción con el mundo.

El inicio de la juventud es un momento clave en la vida de todo ser humano, pues se establecen vínculos fraternales muy importantes, así como vínculos amorosos. De igual modo, los cambios físicos, químicos y psíquicos operan de manera muy notable en este periodo de la vida, lo que tendrá influencia en la etapa adulta de toda persona. En el caso específico de las y los jóvenes con VIH desde el nacimiento, los procesos que todos los seres humanos experimentan al entrar a la edad juvenil se encuentran presentes; sin embargo, el ser VIH positivo hace que todos esos elementos de construcción de identidad se vean afectados, según las propias palabras de los participantes de esta investigación.

Abordar teórica y metodológicamente la juventud es una tarea difícil. Las propuestas teóricas evidencian la falta de consensos sobre lo que es juventud, sobre cómo es que dicha categoría interviene de manera importante en la construcción de identidades y, en el caso específico de esta investigación, en

⁶ Secretaría de Salud. *Sistema de Vigilancia Epidemiológica del VIH. Informe histórico de VIH 4to trimestre 2021*. México: Secretaría de Salud, 2022, 13. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/710892/VIH-SIDA_4totrim_2021.pdf.

los procesos de vivir con VIH siendo joven. Juan Antonio Taguenca menciona lo siguiente:

Las construcciones teóricas que se han acercado a la juventud son variadas y no siempre complementarias, aunque los abordajes descriptivos son los más abundantes. El reto consiste en no quedarse en el reflejo de realidades observables, sino en ir más allá, hacia comprensiones que nos permitan explicar con conceptos bien definidos esa apariencia de contingencia que nos informa de lo juvenil.⁷

Considerando que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento se han encontrado en un estado de vulnerabilidad permanente, he decidido abordar los procesos juveniles desde una mirada que no vea a la juventud como una categoría conflicto, sino como una serie de acontecimientos asociados a las experiencias de vida, producidos en un periodo en el que se establecen identidades y con un impacto importante en la transición a la edad adulta. Retomo la propuesta de Oliart y Feixa, quienes “en lugar de centrarse en los aspectos problemáticos de la juventud vulnerable, reconocen la energía creativa, las prácticas críticas y estilos de vida alternativos promovidos por los jóvenes, buscando enfoques diferentes y la comprensión de las subjetividades juveniles y sus culturas”.⁸ No debe dejarse de lado el hecho de que las y los jóvenes con VIH perinatal no solo lidian con la identidad de vivir con el virus, sino que también viven identidades múltiples que les colocan ante sus pares y ante la sociedad en la categoría de jóvenes. Por lo que es necesario analizar cómo opera la categoría de juventud y cómo se intersecta con el padecimiento. Ante esta situación, ha sido preciso indagar de qué forma dichos procesos se experimentan al vivir con VIH desde el nacimiento, particularmente a partir de dos preguntas: ¿qué tan importante es o fue el hecho de vivir con el virus en los procesos de desarrollo físico, social y psicológico?, y ¿cómo se producen las construcciones de sentido durante esta etapa de la vida, que es fundamental en la historia de todo ser humano?

Recordando mi propia trayectoria de vida y las experiencias juveniles de ese periodo, considero que hay consenso al asegurar que dicha etapa está

⁷ Juan Antonio Taguenca. “El concepto de juventud”, *Revista Mexicana de Sociología* 71, no. 1 (enero-marzo de 2009). 159-190.

⁸ Carles Feixa y Patricia Oliart. *Juvenopedia. Mapeo de las juventudes iberoamericanas*. Barcelona: NED Ediciones, 2008, 14.

llena de incertidumbres, dudas, emociones extremas, miedos, deseos, ilusiones y, por qué no decirlo, inseguridades. Ante lo anterior, me pregunté si un joven que vive con el VIH desde el nacimiento experimenta con mayor intensidad esas situaciones o son similares a las de un joven que no tiene el virus. Al respecto, las y los jóvenes que participaron en la investigación manifestaron que es más difícil, ya que el VIH los hace volver a la realidad y, al ser parte de ellos, no les permite ser tan libres como quisieran. Es como una sombra de la cual no pueden escapar y, a pesar de que en ocasiones la olvidan, en algún punto recuerdan que el virus está dentro de sus cuerpos. Este volver a la realidad en ocasiones no es con delicadeza; experimentar algún episodio de enfermedad aguda, de estigma, discriminación o tener fallas en el tratamiento ARV puede ser un fuerte golpe que necesita ser procesado y sanado para que sus vidas vuelvan a tener la mayor estabilidad posible. Al indagar en las trayectorias de vida de las y los jóvenes, pude advertir que las experiencias se viven de diferente manera; sin embargo, con el fin de realizar una compilación de hitos de trayectoria de vidas similares, pretendo mostrar cómo esos procesos son trascendentales y cobran un gran significado en sus vidas.

Se requirió un esfuerzo reflexivo constante, procurando evitar una suerte de mirada adultocéntrica hacia las y los jóvenes, la cual podría resultar en una visión de superioridad sobre ellos, con una pobre o deficiente interpretación de sus enunciaciones. Así es que fue necesario recordar mi propia historia juvenil para colocarme en una posición de horizontalidad y escuchar la expresión de su sentir.

La investigación requirió eliminar prenociones respecto al tema del VIH y, sobre todo, prejuicios establecidos bajo la premisa de que el ejercicio de la sexualidad y las actividades recreativas de las y los jóvenes con VIH debe llevarse a cabo únicamente de formas que se consideran "correctas". Debo mencionar que la realidad me dio un golpe de frente con el que tuve que redireccionar concepciones teóricas respecto al tema y la forma de entender sus realidades y capacidad de agencia para sortear el padecimiento, para hacer que la experiencia sea lo menos difícil posible en sus actividades cotidianas. Así, me percaté una vez más de que el trabajo antropológico en materia de VIH debe realizarse con múltiples miradas, sin encasillar esa realidad y mucho menos romantizarla pues, ante todo, las y los jóvenes tienen capacidad de agencia y llevan a cabo su construcción de trayectoria de vida de acuerdo con lo que ellas y ellos consideran idóneo, por más que no cuadre con nuestra visión del problema como investigadores. Como consecuencia, uno aprende

a no emitir juicios y a entender que el conocimiento está atravesado por esas manifestaciones diversas de vivir la vida, y que las estrategias que establecen para poder lidiar con el padecimiento son válidas.

Sobre la construcción de la identidad en la juventud y vivir con VIH

Es importante tener en cuenta que durante la juventud se busca identificarse con algún personaje representativo en la vida de las y los jóvenes. Retomo el concepto de identidad establecido por Stuart Hall, quien acepta que “las identidades nunca se unifican y, en los tiempos de la modernidad tardía, están cada vez más fragmentadas y fracturadas; nunca son singulares, sino construidas de múltiples maneras a través de los discursos, prácticas y posiciones diferentes, a menudo cruzadas y antagónicas”.⁹ De igual modo, Hall menciona que las identidades no son estáticas y que, por ende, son emergentes de acuerdo con las necesidades de los actores. Para las y los jóvenes que viven con VIH que participaron en esta investigación, la construcción identitaria gira en torno a tres figuras establecidas de forma muy tajante. Dichas identidades cambian, no permanecen por siempre; sin embargo, sí repiten patrones de lo que aspiran a ser y repercuten de manera importante en su experiencia de vivir la juventud.

La primera figura es la que toman de artistas, cantantes, “youtuberos” y actores/actrices con quienes logran identificarse. En ese sentido, el *performance* que establecen ante los demás tiene que ver con esos iconos del medio artístico a quienes admiran, pues su forma de vestir y dirigirse hacia otras personas va muy acorde con sus ídolos. Esto no es casual, pues se encuentran viviendo una etapa en la que ser parte de un grupo es necesario. Sea que se viva con VIH o no, todas y todos los jóvenes siguen esos rituales de inserción social y reproducción de identidades. El entramado social que se establece durante la juventud resulta ser complejo e inquietante para las y los jóvenes. Lo anterior no es una casualidad, pues por un lado deben entenderse y posicionarse en la sociedad como sujetos juveniles que aspiran a entrar en lo socialmente esperado, y por otro, deben experimentar su juventud con la marca que genera el padecimiento. Juan Taguenca argumenta que: “el joven es joven porque se construye como tal en sus relaciones de oposición con las estructuras de las

⁹ Stuart Hall. *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires: Amorrortu, 2003, 17.

instituciones adultas y sus agentes, pero sobre todo a través de sus interacciones colaborativas con sus otros significativos, con los que construye un 'sujeto liberado' en forma, pero atado en contenido a las particulares estructuras de lo juvenil construidas".¹⁰

Las y los jóvenes refirieron en múltiples ocasiones la necesidad de sentirse liberados no solo del virus del VIH, sino de la vigilancia de quienes cuidan de ellas y ellos, ya que consideran que en muchas ocasiones este control es muy duro. Desde luego, entienden que los cuidados son parte de la experiencia de vivir con el virus; sin embargo, señalan que en ocasiones se vuelven asfixiantes. También mencionaron la necesidad de sentirse libres por parte de la mirada adulta, pues las personas adultas son quienes más les señalan su padecimiento, ya sea para victimizarlos o estigmatizarlos.

Resulta importante observar cómo la juventud se vuelve sinónimo de resistencia, no solo para poder definir identidades frente a la mirada adulta, sino que, además, dicha resistencia se genera por el hecho de vivir con el VIH siendo jóvenes. En ese periodo ellas y ellos se tienen que adueñar de sus cuerpos, su sexualidad, sus afectos, sus cuidados y su salud. Así, la juventud es trastocada por la categoría de enfermedad, que no se inscribe dentro de las construcciones de sentido social establecidas, pues regularmente no se les asocia. Ante los diferentes dispositivos sociales en los cuales se encuentran inmersos las y los jóvenes es que:

el mundo se achica y la juventud internacionalizada que se contempla a sí misma como espectáculo de los grandes medios de comunicación encuentra paradójicamente con la homogeneización la posibilidad de diferenciarse y, sobre todo, la posibilidad de acceso a una ciudadanía cultural que no se define mediante actos jurídicos, sino que se experimenta como el derecho a la igualdad en la afinación de la diferencia.¹¹

¿Cuál es, entonces, el derecho a la igualdad y la afirmación a la diferencia que se establecen en las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, si se toma en cuenta que nunca han sido tratados como iguales, pero sí como diferentes por vivir con un padecimiento altamente estigmatizado?

Es importante mencionar que la inmediatez de la información – dado el acceso a medios de entretenimiento (ya sea que vivan en casa hogar o al

¹⁰ Taguena, "El concepto de juventud", 176.

¹¹ Rossana Reguillo. *Los jóvenes en México*. México: FCE / Conaculta, 2010, 106.

cuidado de la familia) — siempre está presente. Así, las tecnologías de información y el acceso al internet son elementos de suma importancia en la construcción de identidades, e influyen en el lugar en que se posicionan frente al mundo como jóvenes. Tanto en las entrevistas como en el acompañamiento a diversas actividades durante el trabajo de campo, la utilización de estas plataformas estuvo siempre presente, pues en muchas ocasiones tanto ellas como ellos hacían referencias a videos de YouTube, memes de Facebook, la utilización de WhatsApp o alguna otra red social para compartir información con amistades o para tener acceso a referentes importantes en la construcción identitaria, lo cual evidenció cómo las redes juegan un papel importante en la juventud, lo que determina la aceptación o el rechazo en un grupo.

Por otro lado, es importante decir que en el mundo cibernético no tienen que compartir su estado serológico a menos que así lo deseen por convicción propia. Durante las entrevistas fue evidente que el acceso a internet es una forma de evadir la realidad de vivir con el padecimiento; es decir, las y los jóvenes ven en las diversas plataformas y redes sociales ese ideal de cómo les gustaría ser leídos por la sociedad. Así, las relaciones amorosas, vestuario, amistades y formas de socialización, entre otras actividades, son de suma importancia para sentirse parte de los grupos y no ser vistos de manera estigmatizada. En términos goffmanianos, se presentan ante las personas de acuerdo con lo que quieren mostrar, y es que, como ellas y ellos mencionaron, en la red puedes ser quien quieras ser. No es casual que todas y todos tuvieran referencias importantes en donde las redes sociales contribuían en esa construcción identitaria, así como en la contención y acompañamiento de su padecimiento. Dicha contención se establece desde diferentes lugares, por ejemplo, en charlas con otras personas que viven con VIH, convivir cibernéticamente con grupos que compartan sus gustos e incluso entablar relaciones afectivas a distancia.

Alberto, ¿ya viste el nuevo video de Ariana Grande? Bueno, no sé si te gusta Ariana, pero acabo de ver su video que lo subieron el fin de semana en YouTube y me encantó, y sobre todo porque la letra de la canción es súper linda porque se la escribió a sus fans que murieron en el atentado en su concierto [...] es padre porque me llegó, a mí me gustaría que me aceptaran sin importar lo que tengo con todo y mis diferencias y mi enfermedad [...] ¿crees que se me vea el cabello igual de padre que a ella así como plateado?

[...] siento que me ayudaría mucho a tener más seguridad, ¿me recomiendas que me lo pinte?¹²

Estuve checando lo que me recomendaste de buscar un grupo de jóvenes que viven con vih en Facebook y lo encontré, y aunque muchos de ellos se infectaron por relaciones sexuales no protegidas, lo que sí es que tienen mi edad y creo que eso ayuda. Sobre todo porque ves que te digo que en los grupos de autoayuda van muchas personas más grandes y la verdad es que no me siento a gusto, porque ellos ya pasaron por muchas cosas que yo ni al caso [...] aunque publiqué en el grupo preguntando si había alguien con transmisión vertical, y sí salieron 5 de otros países y eso ayuda. De hecho, hay un chavo que le gusta también mucho el rock como a mí, y hemos estado platicando en estos días y es chingón, solo que él vive en Veracruz, pero igual un día nos conocemos.¹³

En las narrativas de Liz y Juan — los extractos anteriores —, las redes sociales juegan un papel fundamental en el establecimiento de identidades. Si bien el factor primordial de estas es identificarse con alguien que comparta gustos, es indudable que el padecimiento sigue limitándolos de forma inconsciente. Hacen referencia a él, ya sea esporádicamente o de manera clara, sobre todo a la hora de pasar de lo virtual a lo real; es decir, cuando tienen que conocer a esas personas con quienes interactúan en la red para establecer relaciones sociales cara a cara.

El ser aceptado en un grupo social con el cual se identifican es primordial; por ello, el saber cuál es la última canción de su cantante favorito, cuál es la ropa y el color de cabello de sus ídolos es necesario, de lo contrario son criticadas/os por no saberlo entre sus pares. Son de suma importancia esos detalles, pues al saberlos son aceptados en el grupo en donde interactúan y les permite establecer vínculos con otros jóvenes de su edad. Aunque en muchas ocasiones realmente no compartan dichos gustos con la misma pasión que sus amigas/os, lo importante es que el VIH pase desapercibido y se puedan establecer las relaciones fraternales o sentimentales, según sea el caso.

La segunda figura de identificación son los amigos con quienes se convive cotidianamente, ya sea cerca del lugar de residencia o en las escuelas. Es posible decir que los amigos cumplen un papel fundamental en el establecimiento

¹² Liz, 19 años.

¹³ Juan, 16 años.

de las identidades, pues a pesar de que en ocasiones existen desacuerdos, también cumplen con la función de contención. Resulta interesante observar que a pesar de los conflictos que existan entre jóvenes, ellas y ellos están dispuestos a solucionarlos o a no darles tanta importancia, a diferencia de cuando el conflicto se da con algún adulto. Los amigos se vuelven más importantes que las figuras de autoridad y es a quienes se les toma más en cuenta para la toma de decisiones, como sucede con cualquier joven, con el virus o sin él. Lo anterior no es casual si se toma en cuenta que “la juventud debe luchar por su propia existencia desde sus propias contradicciones y diversidades culturales, que no son pocas, pero ante todo desde la oposición y negación de su contraparte: la cultura dominante”¹⁴ y – puede afirmarse – la mirada adulta.

El ideal de identificación se establece a la par de la identidad del padecimiento: recordemos que, antes que vivir con un virus, son jóvenes con inquietudes, deseos, proyectos, sueños. Aunque el VIH sigue estando presente en sus vidas, este pasa a segundo plano en muchas de sus actividades cotidianas, sobre todo cuando el estado serológico no requiere ser evidenciado, situación que se presenta en muchos espacios de interacción y sobre todo en los momentos de ocio o recreación. Esto lo observé cuando acompañé a las y los jóvenes a fiestas o eventos, pues me comentaban que no se tomarían la dosis de ARV correspondiente hasta llegar a casa, o lo hacían en un momento en que estaban a solas o iban al baño, pues no querían ser cuestionados sobre las pastillas que ingerían. Por otro lado, cuando eran descubiertos, generaban estrategias para poder salir victoriosos de situaciones incómodas. Recuerdo que en una ocasión a uno de los chicos lo descubrieron tomándose el ARV en una fiesta y, cuando le preguntaron qué era, él dijo que era una “tacha” (droga sintética también conocida como MDMA o “éxtasis”). Los demás jóvenes le pidieron y dijo que solo tenía una, y con eso no fue necesario dar más explicaciones. Resulta curioso que es socialmente aceptado tomarse una tacha, pero no un ARV.

Dentro de toda esta situación no puedo dejar de pensar en la teatralización de la vida cotidiana que propone Goffman, y que ante los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención esa teatralidad se muestra de maneras muy evidentes, y es que las y los jóvenes juegan a ser lo que quieren ser para no ser excluidos. Retomo a Erving Goffman, quien asegura que “cuando un individuo comparece ante otros habrá por lo general alguna razón para que movilice su actividad de modo que esta transmita a los otros una impresión

¹⁴ Taguenca, “El concepto de juventud”, 178.

que a él le interesa transmitir".¹⁵ El objetivo es, entonces, el que las personas no se enteren de que viven con VIH. Al utilizar la propuesta de Goffman sobre la teatralización de la vida cotidiana no puedo dejar de lado la cuestión de los roles sociales que dicho autor plantea, pues "cada uno de nosotros desempeña un rol [...] Es en estos roles donde nos conocemos mutuamente; es en estos roles donde nos conocemos a nosotros mismos".¹⁶ Ante esta premisa es que reflexiono sobre cuáles son esos roles y esas impresiones que generan las y los chicos que viven con VIH desde el nacimiento, cuando se toma en cuenta la construcción de identidades y el hecho de saberse portadores de un virus altamente estigmatizado. Se puede decir que es necesario mostrar ante sí mismo y los demás el rol de joven aventurero que vive el momento y ocultar el rol del "enfermo", que se establece desde una mirada externa y que genera el rechazo.

Pertenecer a los grupos de convivencia es fundamental. Las y los jóvenes cargan con la necesidad de la aceptación y, una vez que consideran que son incluidos, no dimensionan prácticas negativas, pues ya pertenecen al grupo. A pesar de que se presentan situaciones que se pueden considerar desagradables, las y los jóvenes necesitan ser parte de un grupo, ya que "se garantiza un grado suficiente de identidad y pertenencia [...] que permite la comunicación y solidaridad entre sus integrantes con base en obligaciones recíprocas culturalmente contempladas [...], la perturbación aquí tiene efectos tan negativos como la inseguridad respecto a la identidad colectiva, la anomia y la alienación".¹⁷

Me acuerdo de que cuando iba en la prepa tenía un grupo de amigos que empezaron a fumar mota y pues, ya sabes que te empiezan a ofrecer, y yo me paniqueé en ese momento porque dije '¿qué tal que me hace daño con mis ARV o me baja las defensas?'. Obvio, nadie sabía que yo era positivo y pues dije que no, pero la neta me empezaron a decir que era maricón por no querer entrarle, y pues me puse a buscar en internet si había efectos secundarios por fumar, y pues leí que no había indicios directos con la mariguana y el VIH, así que en otra ocasión acepté y sí me puse bien pache-co. Pero la neta no me gustó mucho porque me dio mucho sueño [...] pues

¹⁵ Erwing Goffman *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu, 1997, 16.

¹⁶ *Ibidem*, 31.

¹⁷ Taguena, "El concepto de juventud", 183.

sí, la verdad lo hice más por ser aceptado por mi grupo de amigos más que por gusto.¹⁸

El sentirse aceptados por un grupo tiene como consecuencia que en ocasiones las y los jóvenes experimenten situaciones de riesgo o en donde no sienten comodidad. El ser excluidas/os les coloca en una doble vulnerabilidad emocional pues, como mencionaron, no solo deben lidiar con la exclusión de vivir con VIH, también tienen que vivir con otro tipo de situaciones que les marcan y les generan ansiedad y depresión. Retomo a Rossana Reguillo, quien arguye que “muchos jóvenes se ven arrastrados hacia la aceptación cómplice o resignada de aquellas cosas que los marcan, los marginan, los precarizan, los excluyen [...], esto tiene un enorme peso en la configuración de sus identidades, de su autopercepción como sujetos de derechos”.¹⁹ Estas situaciones se pueden traslapar a la hora de establecer relaciones de convivencia con otros jóvenes, pues, como lo comentaron, es una etapa en donde empiezan las fiestas y las salidas a lugares de recreación y, si no asisten a dichos eventos, son excluidos o cuestionados de diversas maneras. Esto no solo afecta a las construcciones identitarias, sino al propio proceso de atención del padecimiento, dado que en ocasiones, en busca de ser incluidos, dejan de tomar la medicación para poder salir a divertirse, saltando sus dosis y teniendo consecuencias negativas, como resistencia a los medicamentos ARV.

Pues la verdad las únicas veces que no tomo el medicamento es cuando me voy de fiesta, o me salto la dosis o me la tomo al llegar a casa. Es que es incómodo el traer los chochos a todos lados, y luego el efecto de los que yo tomo se potencializa con el alcohol, pero tampoco creas que me voy cada “fin” de fiesta, la verdad es de vez en cuando.²⁰

Antes de decirle a mi mejor amigo que tenía VIH y cuando me iba a quedar a su casa, pues siempre me iba al baño a tomar las pastillas para que no se diera cuenta. Después, cuando le conté qué onda conmigo, empecé a tomarlas frente a él y me comenzó a preguntar si no era feo tomarlas, y así, pero también es padre no tener que estar escondiéndose de eso, sientes que se te quita un gran peso de encima.²¹

¹⁸ Ernesto, 21 años.

¹⁹ Reguillo, *Los jóvenes en México*, 399.

²⁰ Santiago, 19 años.

²¹ Omar, 15 años.

La tercera figura de identificación que se genera concierne a los pares, aquellas personas que de igual modo viven con el virus y con quienes se identifican por cuestiones del propio padecimiento. Sin embargo, aquí pueden identificarse dos subcategorías. La primera gira en torno a la identidad establecida con otros jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento; la segunda es la identidad compartida con personas que viven con VIH, pero cuya causa de transmisión fue sexual. Esta construcción identitaria, con sus subcategorías, debe su diferenciación a diversos motivos, pero sobre todo, el vivir con el VIH desde el nacimiento permite que compartan esa identidad con otros sujetos que también adquirieron el virus por la vía perinatal, de tal manera que se entienden mutuamente y comparten las emociones y las dificultades que han tenido que vivir a lo largo de sus trayectorias de vida. Ante la segunda subcategoría, es decir, las personas con VIH por transmisión sexual, las y los jóvenes con VIH perinatal se diferencian de estos y no se asumen como responsables de su estado serológico, pues no dependió de ellos y, como lo mencionan constantemente, no experimentaron situaciones de riesgo como el sexo sin protección para infectarse. Aunque en ambos casos se enfrentan al estigma social, las personas con VIH perinatal hicieron hincapié en las diferencias entre los procesos que los llevaron a vivir con el virus. Para poder dimensionar esta diferenciación establecida por los propios jóvenes conviene revisar algunas de sus narrativas:

Sé que tenemos el mismo pedo que ellos, pero existe una diferencia importante. Es que nosotros no pedimos, no sabíamos, no somos responsables de nuestra enfermedad, a diferencia de las personas que lo adquieren por contacto sexual no protegido. Lo que me molesta es que nos metan a todos en el mismo saco. Saben que tienes VIH y piensan que eres gay, que eres promiscuo, que coges sin condón y que es tu culpa estar así. A los grupos de autoayuda que he ido, todos se infectaron por vía sexual menos yo, y pues es muy diferente, y no me malinterpretes, pero no se compara el tener esto desde el primer día de vida y que te traten como un apestado, a tener esto ya con edad de hacerte responsable de tus actos. Por eso, cuando llegué a ir a grupos de autoayuda, la neta me daban hueva porque la gente se tira al drama, pero no entienden que es por sus propias acciones que están así, en cambio uno pues no le quedó de otra.²²

²² Abraham, 23 años.

Cuando mis abuelos tuvieron seguro social tuve que atenderme en el IMSS y recuerdo muy bien que llegué con el médico familiar, y cuando le dije el motivo por el que iba dijo que eso pasaba por irresponsable y que seguro tenía prácticas homosexuales. Me enojé mucho y recuerdo que mi abuela le gritó al doctor y le dijo que no sabía cómo eran las cosas, que mejor leyera el expediente y dejara de juzgarme. Yo no lloré, pero sentía que me hervía la sangre. Mi abuela le dijo al doctor que yo había nacido con el virus, y nos salimos y nos quejamos con el director. Eso es lo que molesta, que piensen que todos los que tenemos VIH es por ser homosexuales o promiscuos.²³

Es entendible el motivo por el cual las y los jóvenes con VIH perinatal dejan en claro que su infección fue vertical y no por vía sexual, pues el estigma no entiende de causas de infección, sino que hace un barrido igualitario para juzgar a todas las personas que viven con el virus. En este sentido, las y los jóvenes seropositivos por verticalidad buscan generar una estrategia de diferenciación con el fin de ser juzgados con menor severidad ante la situación, y es importante mencionar que prefieren ser victimizados a ser estigmatizados.

Ambas cosas apestan, la gente siempre piensa lo peor de ti cuando saben que tienes VIH, pero en algunos casos cuando se enteran de que uno fue infectado por los padres pues como que les mueve la lástima y te tratan diferente, yo digo que es lástima, y pues también es gacho que te pobreteen.²⁴

Ante esta situación, reafirmo la necesidad de realizar investigaciones de corte sociocultural en materia de VIH que evidencien las diversas realidades que viven las y los actores, esto con el propósito de eliminar los prejuicios sociales, el estigma y la discriminación que provoca la ignorancia sobre el tema.

Los procesos identitarios se encuentran en constante cambio y se definen de acuerdo con las necesidades de cada joven; es fundamental la aceptación en un grupo social, es algo importante para ellos. Sin embargo, también se debe tener en cuenta que, aunque cada una/o ha desarrollado estrategias para pertenecer a esos grupos, hubo quienes comentaron que eso no es importante para sus procesos de resistencia ante el estigma social y se establecen desde otros lugares, como es el caso de Leslie, quien mencionó que el hecho

²³ Ernesto, 21 años.

²⁴ María, 16 años.

de decidir ser madre rompió con la identidad impuesta socialmente hacia las personas que viven con VIH.

Ay, Alberto, pues qué te digo, la gente tiene una idea muy limitada de lo que debe ser una persona con VIH. Yo, desde que tengo uso de razón de ello, siempre fui señalada, sobre todo cuando se sabía mi estado de salud. Me prohibían hacer muchas cosas y la verdad me empecé a preguntar si eso estaba bien, porque, vaya, sí, una sabe que tiene esto, pero tampoco es una limitante. Yo me cansé, te lo juro, de que me sobreprotegieran, de que me vieran como una niña inútil que debían de cuidar. Y pues sí, a veces tengo días malos y días buenos, pero eso nos pasa a todos, he aprendido a vivir con mi bichito y eso es más que suficiente para mí [...] por eso estudié enfermería, porque quise saber de cuidado, para dármelos a mí misma y ayudar a otros que se encuentran en mi misma situación. Lo que no quiero es que me asignen etiquetas con las que yo no me identifico. Por eso decidí ser mamá, porque entendí que nadie debe decirme qué hacer o qué no hacer por mi enfermedad y siempre quise formar mi propia familia, y agradezco mucho a mi esposo por aceptarme con todo lo que tengo y lo que soy. Yo me siento bien, me veo bien, o dime, si no supieras que lo tengo ¿te pasaría por la mente el que yo fuera portadora? Y así como yo, a muchos les pasa. Antes que un estado serológico soy una mujer estudiosa y entregada a su carrera, pero también soy mamá, soy esposa, soy hija y hermana, soy muchas más cosas que un papel que dice VIH positivo o soy más que un conteo de CD4.²⁵

La narrativa de Leslie muestra claramente cómo la sociedad tiene una visión limitada de lo que es vivir con VIH, pues dentro de las representaciones sociales sigue existiendo la idea de que una persona con el virus morirá pronto. También se sigue desconociendo que los tratamientos ARV logran que las personas que viven con el virus puedan llegar a tener hasta 30 años o más de vida (a partir del diagnóstico) con buena calidad de salud, e ignoran que una mujer con tratamiento ARV puede embarazarse sin transmitir el virus a sus hijos. Estos prejuicios tienen como consecuencia que se siga reproduciendo la idea de que las personas que viven con VIH no deben ejercer la paternidad o maternidad.

²⁵ Leslie, 20 años.

Esta situación cumple principalmente con dos creencias erróneas: la primera, que las mujeres que viven con el virus infectarán a sus hijos, de ahí la importancia de la detección temprana, pues la infección vertical se evita siempre y cuando el nacimiento se lleve a cabo por cesárea y no se brinde amamentamiento por parte de la madre. La segunda es la creencia de que la madre morirá y el niño quedará desprotegido. En efecto, cuando no se diagnostica a la madre a tiempo, existe un proceso de transmisión vertical; en algunos de los casos, la madre y padre mueren por el desarrollo de sida. Sin embargo, existen padres infectados e hijos negativos o hay casos donde madre e hijos viven con el virus, pero se encuentran bajo cuidados médicos necesarios para que no se desarrolle la etapa del sida. Las configuraciones en la manera de vivir la experiencia del virus del VIH son múltiples y dependerán en gran medida del entorno social y el acceso a los servicios médicos, por ello considero que es un gran error pensar que todas las personas experimentan igual el proceso de vivir con VIH.

Las particularidades de cada persona estarán determinadas en gran medida por las condiciones sociales de atención de la enfermedad. Más allá de ir únicamente a la cuestión biológica de vivir con el virus, estos factores inciden en la mayoría de los casos en la experiencia de vivir con el padecimiento, y si se cuenta con atención médica, tratamiento ARV y apoyo psicosocial, se puede tener una gran calidad de vida. Las y los jóvenes que participaron en esta investigación han aprendido que esa alteridad que genera el padecimiento también les coloca en un grupo identitario con sus pares, pues la forma de relacionarse entre ellos mismos genera lazos de confianza, sobre todo en aquellos jóvenes que viven en las casas hogar. Es grato el no tener que ocultar el estado serológico y las emociones que desencadena el vivir con el virus. Las voces hacen eco.

En el caso de las y los jóvenes que viven al cuidado de la familia, la oportunidad de toparse con pares, es decir, jóvenes que viven con VIH, es un poco más limitada, mas no imposible. En algunas ocasiones, el no tener un par que viva esa experiencia ha generado que las y los jóvenes se sientan aislados o “diferentes”. Para poder entender esta dimensión retomo la narrativa de Ernesto:

Cuando era niño sinceramente no sabía de alguien que tuviese el mismo bicho que yo. No sé si era también porque no entendía del todo mi enfermedad o porque realmente era raro en ese entonces. Ya cuando fui

creciendo y entendiendo mi enfermedad fue que me pregunté si había otros como yo, y recuerdo que se lo pregunté a mi mamá, ella me dijo que no era el único, y cuando yo tenía 12 años y fuimos a una de mis consultas al hospital y me presentó a otro chavo, un año más grande que yo, que también iba porque tenía vih. Vas a pensar que estoy bien menso, pero en ese momento me sentí feliz porque por fin estaba conociendo a alguien que me entendía, que sabía por lo que estaba pasando. Chema ha sido súper importante en mi vida porque los dos tenemos VIH y sabemos qué es tenerlo desde que estamos en este mundo. Es mi mejor amigo y todos estos años han sido mejores porque siento que no vivo solo el proceso. Cuando nos tocan nuestros estudios nos acompañamos y quien tiene menos CD4 le toca pagar la pizza o lo que comamos ese día.²⁶

La necesidad de sentirse parte de un grupo, cuando se ha sido rechazado de formas notorias o sutiles durante la infancia, ha generado autoexclusión o un deseo muy grande de establecer relaciones de amistad y afectivas sólidas, aunque las propias inseguridades generadas por el padecimiento en ocasiones son más grandes y algunos de ellos se aíslan para no sentirse vulnerables. Sin embargo, como he mencionado anteriormente, las identidades construidas en la adolescencia no solo están determinadas por el VIH. En este sentido, es importante mencionar que el propio padecimiento es un eje que atraviesa constantemente esas construcciones identitarias, y las y los propios jóvenes presentan cambios en su humor e intereses que les hace ir y venir en la convivencia con otros sujetos.

Un factor que es de suma importancia en la construcción de identidades es el que respecta al medio escolar. Es importante precisar que este fue uno de los hallazgos de la investigación: es en el medio escolar donde se establecen muchas de las relaciones afectivas, ya sea de amistad o amorosas, y es en este espacio donde se construyen muchos de los procesos de identidad que marcan la experiencia de la juventud. No es casual que, dentro de las escuelas, las y los jóvenes se vean influenciados y rodeados de múltiples situaciones que marcan su desarrollo social e imiten, en muchas ocasiones, a un grupo determinado de personas para sentirse parte de ellas. Evadir la realidad es algo que comúnmente enuncian las y los jóvenes: se debe entender que el vivir con VIH desde el nacimiento genera estrés en ellas y ellos; el ser marginado por la sociedad, marcado, estigmatizado y racializado tiene como resultado la

²⁶ Ernesto, 21 años.

búsqueda de estrategias que den una solución, ya sea permanente o temporal, a esas marcas sociales. Si bien tratan de evadir constantemente el hecho de vivir con el virus, explicaron que en algún momento de su día el VIH aparece como esa sombra que no los deja y que les recuerda que son “distintos” a los demás.

Conclusión

La construcción de identidades es un proceso de constante cambio; las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento consideran que existen diferencias entre vivir con VIH desde el nacimiento y adquirirlo por contacto sexual no protegido. En ciertos casos, la identificación con sus similares en condiciones de seropositividad se construye a partir de estar en igualdad de condiciones, es decir, vivir bajo el condicionamiento y estigma social, así como las cuestiones emocionales que trae el vivir con el virus.

Si bien se define la identidad del joven con un padecimiento crónico altamente estigmatizado, las llamadas identidades en paralelo ayudan a que la experiencia de vivir con el virus sea menos dolorosa, pues en la búsqueda de pertenecer a algún grupo social se comparten una serie de categorías de identificación con otros jóvenes, lo cual tiene como resultado que el desarrollo social se establezca desde otros referentes y, por ende, que no sean percibidos únicamente como jóvenes con un virus. Las identidades compartidas tienen como resultado ser contenedoras de emociones negativas, pues hacen que las y los jóvenes puedan encontrarse en un estado óptimo de estabilidad emocional y, como lo mencionaron, que el VIH pase a ocupar un lugar menos importante en el día a día y no genere estragos físicos en su salud.

Recordemos que las tecnologías de información juegan un papel fundamental en la construcción de las identidades, pues no es casual que estén influenciados por estos medios de manera tan importante. Es así que los *influencers* que miran en la red son modelos a los cuales admiran y quieren imitar. Incluso algunos de los jóvenes que participaron en esta investigación han pensado en abrir sus canales para compartir su experiencia con el virus y lo que deben enfrentar todos los días; sin embargo, aún no lo han logrado concretar, pues el temor al estigma sigue estando presente. Por otro lado, las tecnologías de información y redes sociales les permiten obtener la última nota sobre VIH y los avances que hay para una posible cura. Esto se evidenció

constantemente cuando en las entrevistas hacían referencia a artículos que habían leído, notas en plataformas como YouTube sobre vacunas, posibles curas y nuevos tratamientos ARV. Esto responde a un deseo de no querer lidiar con las secuelas tanto biológicas como sociales de vivir con VIH.

Los procesos de resistencia ante las dinámicas sociales que se han establecido en torno a las personas que viven con VIH son generados desde la identificación, el compartir experiencias de vida y de la resignificación que las y los jóvenes que viven con el virus le dan día a día a su padecimiento. Esta estrategia es la que les ha servido para convivir con la población con que interactúan, tratando de esconder la mirada y la marca que genera una enfermedad como el VIH. Construir la identidad en edad juvenil y vivir con VIH son factores en constante tensión y rearticulación. La identidad juvenil y la identidad del padecimiento viven a la par, son relacionales y siempre dependerán la una de la otra; sin embargo, las y los jóvenes con VIH perinatal han desarrollado la identidad más importante: la de ser jóvenes fuertes que luchan para vivir con el virus y llevar a cabo sus actividades cotidianas sin ser señalados.